

”RAJOITTEISTA HUOLIMATTA...”

Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden käsityksiä kehitysvammaisten asiakkaiden
itsemääräämisoikeuden vahvistumisesta

Pro gradu -tutkielma

Susanna Kantola

Sosiaalityö

Lapin yliopisto

2019

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: ”Rajoitteista huolimatta...” Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden käsityksiä kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistumisesta

Tekijä: Susanna Kantola

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma

Sivumäärä: 71 + liitteet (3 sivua)

Vuosi: 2019

Tiivistelmä:

Tutkielmassa tarkasteltiin sosiaalityön kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistumista tehostetussa palveluasumisessa erityishuoltolain muutoksen (20.5.2016/381) myötä vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta. Tutkimuskysymykset olivat 1) Miten vammaispalvelun sosiaalityöntekijät käsittävät erityishuoltolain itsemääräämistä turvaavien säännösten vahvistaneen kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeutta? 2) Miten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen on läsnä vammaispalvelujen sosiaalityössä?

Tutkielma on laadullinen tutkimus, joka toteutettiin hyödyntäen fenomenografista lähestymistapaa. Tutkielman aineisto koostuu seitsemän vammaispalveluissa työskentelevän sosiaalityöntekijän yksilöhaastatteluista, jotka toteuttiin teemahaastatteluina. Aineisto analysoitiin fenomenografisen sisällönanalyysin avulla. Aineistosta muodostui kolme itsemääräämisoikeuden vahvistumista kuvaavaa kuvauskategoriaa, jotka kaikki koostuvat kolmesta kategorian reunaehtoista kuvaavasta alatekijästä.

Tutkielma osoitti, että sosiaalityöntekijät käsittävät erityishuoltolain muutoksen vaikuttaneen niin vammaissosiaalityön sisältöön kuin myös asumisyksiköiden arkeen, tuoden näitä kahta asiakkaalle tärkeää toimintaympäristöä lähemmäs toisiaan. Sosiaalityöntekijöiden käsitysten mukaan asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ovat vahvistaneet sosiaalityöntekijöiden oma rooli valvonnassa, asiakkaiden itsemääräämiskyvyn tunnistaminen eri keinoin sekä se, että asiakkaiden itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta on sääntelyn avulla tehty läpinäkyvää ja asiakkaiden oikeusturvan lähtökohdat huomioivaa toimintaa. Tutkielmani osoitti myös, että itsemääräämisoikeus vammaissosiaalityössä on asiakkaan nostamista keskiöön.

Avainsanat: itsemääräämisoikeus, vammaissosiaalityö, kehitysvammapalvelut, fenomenografinen lähestymistapa

Muita tietoja:

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi x

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi

Sisällys

1 Johdanto.....	1
2 Itsemääräämisoikeus kehitysvamma palveluiden sosiaalityössä.....	4
2.1 Asiakkaan kehitysvammaisuus	4
2.2 Asiakkaan itsemääräämisoikeus	7
2.3 Itsemääräämisoikeuden suhde itsemääräämiskykyyn	12
2.4 Itsemääräämisoikeuden suhde osallisuuteen	17
3 Tutkielman toteutus	22
3.1 Tutkimustehtävä.....	22
3.2 Aineisto ja sen kerääminen	23
3.3 Aineiston analyysi.....	26
3.4 Tutkimuseettiset kysymykset ja luotettavuus	30
4 Sosiaalityöntekijöiden käsityksiä kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistumisesta	33
4.1 Sosiaalityöntekijät itsemääräämisoikeuden valvojina	33
4.2 Itsemääräämiskyvyn tunnistaminen.....	41
4.3 Rajoittamisen läpinäkyvyys	50
5 Johtopäätökset ja pohdinta.....	58
Lähteet	65
Liitteet.....	72
Liite 1 Teemahaastattelun kysymysrunko	72
Liite 2 Teemahaastattelun infokirje	74

1 Johdanto

Lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519, jatkossa erityishuoltolaki) tehtiin muutoksia keväällä 2016. Muutosten taustalla on ollut tarve saattaa Suomen kansallinen lainsäädäntö Yhdistyneiden kansakuntien (YK) yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD; Vammaisyleissopimus) edellyttämälle tasolle. YK:n vammaisopimus täydentää jo voimassaolevia YK:n ihmissoikeussopimuksia ja sen tarkoituksena on vahvistaa ihmissoikeuksien ja perusvapauksien kuulumista myös vammaisille henkilöille. YK:n vammaisopimus täsmentää muun muassa sitä, millaiset mukautukset ovat tarpeen, jotta vammaiset henkilöt voivat nauttia oikeuksistaan ja vapauksistaan ilman syrjintää. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015, 4–6.) Erityishuoltolakiin tehdyt muutokset (20.5.2016/381) astuivat voimaan 10.6.2016, samanaikaisesti YK:n vammaisopimuksen kanssa. Aikaisemmin erityishuoltolaissa ei ole ollut säännöksiä itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja kehitysvammaisten asiakkaiden asumispalveluissa on ollut epäkohtia liittyen asiakkaiden itsemääräämisen ja ihmis- ja perusoikeuksien toteutumiseen (esim. Seppälä 2010, 180–198; Vesala 2010, 123–161; Hakala 2014). Lakiin tehtyjen muutosten tarkoituksena on ollut vähentää näitä epäkohtia vahvistamalla erityishuollossa olevien henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja sen toteutumista sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuoltolain nojalla järjestettävissä palveluissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö, tiedote 68/2016.)

Lakimuutoksen innoittamana tarkastelen pro gradu -tutkielmassani: miten vammaispalvelun sosiaalityöntekijät käsittävät erityishuoltolain itsemääräämistä turvaavien säännösten vahvistaneen kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeutta? Tavoitteenani on tuottaa fenomenografisen lähestymistavan avulla tietoa kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistumisesta haastatteleamalla vammaispalvelun sosiaalityöntekijöitä. Lisäksi tutkielmani tarkoituksena on kuvata sosiaalityöntekijöiden käsitysten pohjalta ja heidän näkökulmastaan sitä, millä tavoin asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen on läsnä vammaispalvelujen sosiaalityössä. Keskeisenä käsitteenä ja lähtökohtana tutkielmassani on vammaissosiaalityön asiakkaan itsemääräämisoikeus kehitysvammaisuuden kontekstissa.

Aiheeni on ajankohtainen myös viime hallituskaudella vireille tulleen erityishuoltolain ja lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380, jatkossa vammaispalvelulaki) yhdistämiseen tähtäävän lakiuudistuksen myötä. Uudistuksen tavoitteena on ollut yhdistää vammaispalvelulaki ja erityishuoltolaki yhdeksi vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskevaksi laiksi, joka koskisi kaikkia vammaisia henkilöitä yhdenvertaisesti. Hallitus antoi asiasta esityksen eduskunnalle 27.9.2018. Lain oli tarkoitus tulla voimaan 1.1.2021. Kuitenkin lakiehdotus raukesi sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen kariuduttua maaliskuussa 2019. Uudistuksen yhdeksi päätavoitteeksi oli asetettu palvelujen saannin turvaaminen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Toisin sanoen uudistuksessa olisi haluttu korostaa, ettei diagnoosi ole peruste palvelujen saamiselle. (HE 159/2018, 1–2; Lähteinen & Hämeen-Anttila 2017, 81.) Lisäksi laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812, jatkossa asiakaslaki) ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) ovat olleet samantapaisen yhdistämisuudistuksen alla koskien itsemääräämisoikeuden huomioista sosiaali- ja terveydenhuollossa. Hallituksen esitystä uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi odotettiin annettavaksi eduskunnan käsittelyyn syksyllä 2018.

Lokakuussa 2018 Sosiaali- ja terveysministeriö kuitenkin tiedotti, että asiakas- ja potilaslaki on päätetty poistaa hallituskaudella annettavien esitysten listalta. Perusteluina aikataulumuutokselle Sosiaali- ja terveysministeriö on lausunut, että kyseessä on monimutkainen kokonaisuus, johon on lausuntomenettelyssä kohdistunut paljon muutostarpeita. Näiden muutostarpeiden toteuttamiseksi tarvitaan ministeriön mukaan lisävalmistelua, sillä uudistuksella on vahva kytkös perustuslakiin (11.6.1999/731) ja siinä on kyse säännöksistä, jotka puuttuvat tai rajoittavat ihmisten perusoikeuksia. Lähtökohta sosiaali- ja terveydenhuollossa on, että asiakkaiden ja potilaiden palvelut sekä hoito perustuvat vapaaehtoisuuteen ja yhteisymmärrykseen. Lähtökohdasta huolimatta sosiaali- ja terveydenhuollossa voidaan joutua tilanteisiin, joissa asiakkaan tai potilaan taikka muiden henkilöiden terveyttä ja turvallisuutta on suojattava itsemääräämisoikeutta rajoittamalla. Nämä tilanteet luovat tarpeen itsemääräämisoikeutta vahvistavalle sääntelylle sosiaali- ja terveydenhuollossa. (Sosiaali- ja terveysministeriö, tiedote 145/2018.)

Kiinnostukseni tutkimusaihetta kohtaan on herännyt sekä sen ajankohtaisuuden että sen ammatillisen merkityksen vuoksi. Olen sosiaalityön opintojeni aikana kiinnostunut erityisryhmien parissa tehtävästä sosiaalityöstä ja tullut sen kanssa tutuksi niin opintojen

kuin käytännön kautta. Viimeisimpinä työtehtävänäni olen tehnyt sosiaalityöntekijän sijaisuutta mielenterveyskuntoutujien palveluohjauksen parissa. Näiden kokemusten pohjalta kumpuaa kiinnostukseni ottaa osaa tieteelliseen keskusteluun sosiaalityön kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeudesta ja tuottaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä sosiaalityölle sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta.

Paikannan tutkielmani vammaissosiaalityön asiakkaiden itsemääräämisoikeuden tutkimuksellisiin keskusteluihin sekä myös sosiaalityön vammaistutkimukseen, sillä tutkielmani keskiössä ovat vammaispalveluiden kehitysvammaiset asiakkaat. Olen rajannut tarkastelun pro gradu -tutkielmassani kehitysvammaisiin asiakkaisiin, jotka asuvat sosiaalihuoltolain (30.12.2014/1301) 21 pykälän 4 momentissa tarkoitetussa tehostetussa palveluasumisessa erityishuoltolain mukaisella asumispalvelupäätöksellä. Rajauksen taustalla on erityishuoltolain muutoksen tuoma konteksti; tutkittavan ilmiön toimintaympäristö on erityishuoltona toteutettava asumispalvelu ja sitä koskeva sääntely, joka tähtää itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen erityishuoltona toteutettavissa palveluissa eli kehitysvammapalveluissa.

2 Itsemääräämisoikeus kehitysvamma palveluiden sosiaalityössä

2.1 Asiakkaan kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuuden määrittelyä vammaissosiaalityön kohdeilmionä voidaan lähestyä monin eri tavoin, sillä kehitysvammaisuuden ymmärtäminen riippuu valitusta tarkastelunäkökulmasta vammaisuuteen. Vammaistutkimuksessa vammaisuuden määritelmiä voidaan tarkastella kolmen erilaisen lähestymistavan kautta, joita ovat 1) yksilöllinen eli lääketieteellinen, 2) sosiaalinen ja 3) ihmisoikeudellinen lähestymistapa (Vehmas 2005; Ahponen 2009, 92; Häkkinen ym. 2010, 174). Yksilöllisessä lähestymistavassa vamma nähdään henkilökohtaisena tragediana tai yksilöön liittyvänä vikana, sosiaalisessa lähestymistavassa taas huomio kiinnittyy yhteiskuntaan ja sen vammauttaviin rakenteisiin. Ihmisoikeudellisessa lähestymistavassa vammaisuutta jäsennetään ihmisoikeuksiin liittyvänä kysymyksenä ja lähestymistavassa kyseenalaistetaan vammaisuuteen liittyvä epätasa-arvoisuus. (Vehmas 2005, 109–113; Ahponen 2009, 114–116.)

Tässä tutkielmassa pohjaan ymmärrykseni kehitysvammaisuudesta The American Association on Intellectual and developmental Disabilities – järjestön (AAIDD) esittämään malliin kehitysvammaisuudesta. AAIDD on kehitysvammaisuuden johtava asiantuntijajärjestö ja on pyrkinyt edistämään kehitysvammaisuuden ymmärtämistä, määrittelyä ja luokittelemista julkaisemalla kehitysvammaisuuden terminologiaa ja luokittelua käsitteleviä käsikirjoja sekä muuta kirjallisuutta 1920- luvulta lähtien. Esimerkiksi tällä hetkellä AAIDD pyrkii korvaamaan Mental Retardation – käsitteen ilmaisulla Intellectual and Developmental Disabilities, jolla viitataan älylliseen ja kehitykselliseen vammaan. (Kaski ym. 2012, 15–17; Seppälä 2017, 31–35.)

AAIDD:n määritelmän mukaisesti kehitysvamma voidaan ymmärtää laaja-alaiseksi toimintakyvyn rajoittuneisuudeksi, joka on muodostunut synnynnäisen tai myöhemmin saadun sairauden tai vamman vuoksi ennen 18 vuoden ikää. Kehitysvammaisuudelle ovat ominaisia niin älyllisen toimintakyvyn kuin jokapäiväisen itsenäisen elämän taitojen rajoitukset. Nämä rajoitukset voivat ilmetä: 1) käsitteellisissä taidoissa, joilla viitataan esimerkiksi äidinkielen puhumiseen ja ymmärtämiseen, lukemiseen ja kirjoittamiseen, rahan ymmärtämiseen sekä aikakäsitteiden hallintaan, 2) sosiaalisten suhteiden ja roolien hallinnassa, joilla viitataan esimerkiksi kykyyn muodostaa ja ylläpitää ihmissuhteita sekä

huolehtia omasta turvallisuudesta, 3) käytännöllisissä taidoissa, joilla viitataan esimerkiksi omasta hygieniasta huolehtimiseen, asumiseen, liikkumiseen, työntekoon sekä vapaa-ajan toiminnallisiin taitoihin. (AAIDD 2010; Seppälä 2017, 36–39; ks. myös Kehitysvammaisuus 1995, 11; Matero 2012, 165; Kaski 2012, 17). Toisin sanoen kehitysvammaisuudessa on kyse lääketieteellisesti selitettävän vamman lisäksi älyllisten ja sopeutumiseen liittyvien taitojen ja ympäristön asettamien vaatimusten välisestä vuorovaikutussuhteesta. Tässä kehitysvammaisen henkilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa jokapäiväisen itsenäisen elämän taitojen rajoitteet voivat muodostua esteeksi kehitysvammaisen henkilön osallisuudelle ja itsemääräämisoikeuden toteutumiselle, mutta mitä paremmin erilaisten ihmisten tarpeet otetaan yhteiskunnassa huomioon sitä vähemmän esimerkiksi kehitysvamma rajoittaa jokapäiväistä elämää. Kehitysvamman aiheuttamia rajoitteita on mahdollista vähentää tukemalla kehitysvammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista riittävin tukikeinoin, jotka ovat oikeassa suhteessa asiakkaan taitojen kanssa. Liiallinen tukikin voi aiheuttaa rajoitteita itsenäiselle elämälle. (Matero 2012, 165–166; Kari ym. 2017, 96; Frielink ym. 2018, 33–49; ks. myös Seppälä 2010, 189.)

Kehitysvammaisuuden ymmärtäminen ilmiönä perustuu lääketieteellisiin lähtökohtiin, mutta näin yksiulotteiseksi ei vammaisuuden ja kehitysvammaisuuden määritelmää voida vammaissosiaalityön näkökulmasta määrittää. Sosiaalityössä sovelletaan tieteellistä tietoa normaaliudesta, poikkeavuuden syistä että poikkeavuuden määrittelyn menetelmistä (Juhila 2009, 59–60), jos sosiaalityöntekijä rakentaa päätöksentekonsa ainoastaan lääketieteellisiin määritelmiin ja näkökulmiin, voi hän arvioida riittämättömästi vamman tai sairauden vaikutuksia asiakkaan arjessa selviytymiseen (HE 166/2008, 30; Rätty 2017, 256–257). Myös Miettinen ym. (2017) kirjoittavat asiakkaiden tilanteiden sosiaalisesti ja kulttuurisesti jäsentyneestä nimeämisestä ja tunnistamisesta. Miettinen ym. (2017, 22–26) mukaan tiedon tuottaminen asiakkaan tilanteesta professionaalisen ymmärryksen, arvion ja diagnoosien kautta voidaan tehdä huomioiden sosiaaliset, kulttuuriset ja ajalliset tekijät asiakkaan tilanteen nimeämisessä ja tunnistamisessa. Täten tarkastelen tutkielmassani kehitysvammaisuutta myös sosiaalisen lähestymistavan kautta vammaissosiaalityön kontekstissa.

Vammaissosiaalityöllä tarkoitan tässä työssä kunnallista kehitysvammapalveluiden sosiaalityötä, joka sisältää työskentelyä erityishuoltolain ja vammaispalvelulain mukaisten palveluiden parissa. Vammaissosiaalityössä käytännön työtehtäviksi

muotoutuu usein palveluiden järjestäminen asiakkaalle, mikä tarkoittaa juridis-hallinnollisten tehtävien hallintaa, kuten lakisääteisten palveluiden tuntemista ja kykyä arvioida niiden mukaisia palveluntarpeita, käsitellä hakemuksia sekä kykyä hallintopäätösten tekemiseen. (Autio & Niemelä 2017, 282; ks. myös Sipilä 2011, 66–67.) Vammaissosiaalityön tiedollinen asiantuntijuus pohjautuu asiakasryhmää koskevaan lainsäädäntö- ja palvelujärjestelmätietoon. Työtä määrittävät lainsäädäntö ja lainsäädäntöä täydentävät asetukset sekä kunnan sisäiset ohjeistukset ja kilpailutukset. Lisäksi vammaissosiaalityön tiedolliseen asiantuntijuuteen kuuluu kattava tietämys sosiaaliturvasta ja -palveluista. Taidollisessa asiantuntijuudessa korostuu sosiaalityöntekijän vuorovaikutusosaaminen sekä asiakkaan että tämän työntekijä- ja omaisverkostojen kanssa. Vammaissosiaalityön erityispiirteeksi nouseekin työn sisällön kokonaisvaltaisuus, millä tarkoitetaan asiakkaan toimintakyvyn eri osa-alueiden arvioimista asiakkaan elinympäristössä huomioiden myös asiakkaan ja hänen läheistensä sekä muiden sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoiden näkemykset. (Autio & Niemelä 2017, 282–283; Rätty 2017, 263–265.)

Tarkasteltaessa kehitysvammaisuutta vammaissosiaalityön kohdeilmionä sosiaalisen lähestymistavan kautta asiakkaan toimintarajoitteet nähdään yhteiskunnan rakenteellisina ominaisuuksina eivätkä yksistään yksilöön liittyvinä ominaisuuksina. Tarkastelun painopiste on niissä sosiaalisissa tekijöissä, jotka vaikeuttavat vammaisten henkilöiden elämää sekä heidän osallisuuttaan ja itsemääräämistä. Sosiaalisessa lähestymistavassa vammaisuuteen ei kielletä elimellisten tai kehityksellisten vammojen merkitystä, vaan niiden lisäksi siinä otetaan huomioon myös vammaisuuteen liittyvät sosiaaliset tekijät. (Vehmas 2005, 114–115; Miettinen 2010, 48–49). Maailman terveysjärjestön WHO:n määritelmä kehitysvammaisuudesta perustuu taas järjestön laatimaan ICD-10-luokitukseen, joka pohjaa kehitysvammaisuuden asteen määrittämisessä älykkyydosamäärään (ÄÖ), jonka normaalijakauma väestössä on noin 100. Tautiluokituksessa kehitysvammadiagnooseihin luetaan noin 850 oireyhtymää, kuitenkin kaikissa tapauksissa älyllistä kehitysvammaisuutta ei kyetä diagnosoimaan, eikä vammaisuuden syytä pystytäkään määrittämään. (Avuttomuus lainsäädännössä 2008, 45; Kaski ym. 2012, 25–39.)

Kehitysvammaisuuden moninaiset määritelmät kuin myös sosiaalinen lähestymistapa vammaisuuteen osoittavat sen, että kehitysvammaiset eivät ole yhtenäinen vammaissosiaalityön asiakasryhmä, jonka toimintakyvyn rajoitteet olisivat

kompensoitavissa homogeenisilla palveluilla tai homogeenisella lähestymistavalla vammaisuuteen. Seuraavaksi havainnollistan sosiaalista lähestymistapaa kehitysvammaisuuteen kuviossa 1 vertailemalla lääketieteellisiä ja sosiaalisia lähtökohtia vammaisuuteen keskenään.

Lääketieteellinen lähtökohta	Sosiaalinen lähtökohta
kehitysvamma rajoittaa päivittäistä toimintaa	muiden ihmisten suhtautuminen ja olettamukset kehitysvammasta luovat rajoitteita päivittäiseen elämään
kehitysvammaisella on vaikeuksia ymmärtää muita johtuen pääasiassa kehitysvammasta	kehitysvammaisella on vaikeuksia ymmärtää muita johtuen pääasiassa muiden kyvyttömyydestä kommunikoida hänen kanssaan
kehitysvamma on esteenä henkilön ulkoilulle	kehitysvammaisen paikallisympäristössä voi olla esteitä jotka muodostuvat esteeksi ulkoilulle
älykkyyden riippumaton ympäröivästä kulttuurista	älykkyyden suhteellinen ja riippuvainen sosiaalisen järjestelmän vaatimuksista

Kuvio 1 Sosiaalisen lähestymistavan havainnollistaminen (Vehmas 2005, 115).

Kuten kuviossa 1 olen havainnollistanut, ei vamma tai vammattomuus ole ihmisiä erottavana tekijänä olennainen, vaan olennaista on ymmärtää miten ympäristö erittelee ja rajaa yksilöitä toisistaan. Kaikki ihmiset ovat omalla tavallaan erilaisia, mutta silti myös samanlaisia, sillä kaikilla meillä on omat yksilölliset tarpeemme ja toiveemme. Eri tavoin vammaisten ihmiset osallistuminen yhteiskunnan toimintoihin muiden ihmisten rinnalla tulee toivottavasti lisäämään vammaisten ihmisten osallisuuden mahdollisuuksia yhteiskunnassa. Vammaissosiaalityöllä on tässä näkyväksi tekemisessä tärkeä rooli. (Repo 2012, 12.)

2.2 Asiakkaan itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus on yksi tärkeimmistä perus- ja ihmisoikeuksiin kuuluvista periaatteistamme. Yleisesti sillä tarkoitetaan yksilön oikeutta määrätä omasta elämästään sekä itseään koskevista asioista. Perustuslain tasolla yksilön itsemääräämisoikeus liitetään perusoikeussäännösten kokonaisuuteen, mutta erityisesti sen voidaan nähdä liittyvän perustuslain 7 pykälän säännöksiin elämästä, henkilökohtaisesta vapaudesta, koskemattomuudesta ja turvallisuudesta sekä perustuslain 10 pykälän säännöksiin yksityiselämän suojasta. (Ojanen & Scheinin 2011, 223; Tuori & Kotkas 2016, 508–509.)

Itsemääräämisoikeuden ymmärtämisessä persoonallisuus- ja oikeuden näkökulma itsemääräämisoikeuden käsitteeseen on avaava. Itsemääräämisoikeus on

persoonallisuus oikeudessa yleinen ajatusmalli eli teoria, jota tarvitaan kuvaamaan liittymistämme yhteiskuntaan ja ihmiskäsitystä. Se on myös metaoikeus, jonka vaikutukset ja suoja ilmenevät eri tavoin eri oikeudenaloilla. Tässä persoonallisuus oikeuden kontekstissa itsemääräämisoikeus ymmärretään ennen kaikkea oikeutena päättää itseään koskevista asioista, oikeutena valvoa itseään koskevien asioiden toteutumista sekä oikeutena saada oikeussuojaa yhteiskunnassa. (Saarenpää 2015, 223.)

Itsemääräämisoikeuden käsite voidaan persoonallisuus oikeuden näkökulmassa avata viiteen peruselementtiin, jotka ovat oikeus sisäiseen vapauteen, oikeus ulkoiseen vapauteen, oikeus kompetenssiin, oikeus valtaan ja oikeus tietoon. Oikeutta sisäiseen ja ulkoiseen vapauteen kutsutaan yhteisesti myös oikeudeksi integriteettiin eli koskemattomuuteen henkisesti ja fyysisesti. Oikeudella kompetenssiin eli kelpoisuuteen tarkoitetaan oikeutta toimia yhteiskunnassa. Sen lähtökohtana on ajatus ihmisestä toimimassa yhteiskunnassa itse omassa asiassaan eri kelpoisuuksien avulla, kuten esimerkiksi oikeustoimikelpoisuuden avulla. Oikeudella valtaan taas tarkoitetaan oikeutta määrätä omasta kehostamme, terveyteen liittyvistä valinnoista sekä meitä koskevasta informaatiosta. Oikeudella tietoon viitataan siihen, että ihminen tarvitsee enenevässä määrin asianmukaista tietoa itsestään, yhteiskunnasta ja ympäröivästä yhteisöstä voidakseen perustellusti päättää itseään koskevista asioista. (Saarenpää 2010, 86–100; Saarenpää 2015, 218–222.)

Itsemääräämisoikeuden käsitteellistä sisältöä voidaan tarkastella myös yhteiskuntaeettisistä lähtökohdista, jotka tiivistyvät kysymyksiin: minkälaisen ehtojen vallitessa yksilöllä on oikeus itsemääräämiseen, entä pitääkö yksilön saada päättää omista asioistaan aina (Räikkä 1994, 7)? Juhani Pietarisen (1994, 15–47) tarkastelussa lähdetään siitä, että itsemääräämisoikeus edellyttää yksilöltä määrättyjä kykyjä ja taitoja, jotka asettavat vaatimuksia olosuhteille, joissa hän suorittaa päätöksiä ja toimii niiden mukaisesti. Tätä yksilön kykyä harkintaan, päättämiseen ja toimintaan kutsutaan tarkastelussa kompetenssiksi ja päätösten tekemisen omaehtoisuutta autenttisuudeksi. Pietarisen (1994, 16–17) mukaan autenttisuus edellyttää sitä, että itsemääräävä henkilö pystyy itsenäisesti perustelemaan ratkaisujensa pohjalla olevia halujaan ja käsityksiään. Henkilö voidaan nähdä itsemääräävänä, mikäli hänellä on tarvittava kompetenssi, hän on riittävässä määrin autenttinen sekä hänellä on asian toteuttamisen edellyttämä valta. Lisäksi yksilön oikeudella toimia itsemääräävästi asetetaan muille moraalisia velvollisuuksia; jos yksilöllä on oikeus valita esimerkiksi hoitomuotojen kesken, on

muilla velvollisuus toimia niin, ettei yksilön valinnan mahdollisuutta tehdä tyhjäksi. (Pietarinen 1994, 16–26.)

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide sekä muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan (Asiakaslaki 8 §). Toisin sanoen asiakkaalle on sosiaalityössä annettava mahdollisuus aidosti osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen kytkeytyy myös oikeuteen saada hyvää sosiaalihuoltoa, mikä tarkoittaa oikeutta sosiaalihuoltoon, jossa otetaan huomioon asiakkaan ihmisarvon loukkaamattomuus, vakaumus ja sen kunnioittaminen sekä asiakkaan edut, yksilölliset tarpeet, äidinkieli ja kulttuuritausta. (Avuttomuus lainsäädännössä 2008, 35; Tuori & Kotkas 2016, 200.) Sosiaalihuollon yleislaissa sosiaalihuoltolaissa asiakkaan oikeutta itsemääräämiseen ja omatoimisuuteen lähestytään asiakkaan edun käsitteen kautta. Sosiaalihuoltolain 4 pykälässä määritellään seikkoja, joihin työntekijän on kiinnitettävä huomiota asiakkaan etua arvioitaessa. Itsemääräämistä korostetaan etenkin lain 4 pykälän 2 ja 4 momentissa, joissa korostetaan asiakkaan itsenäisen suoriutumisen ja omatoimisuuden edistämistä sekä osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksien turvaamista. (Sosiaalihuoltolain soveltamisopas 2017, 28–29.)

Asiakslain 8 §:n mukainen oikeus itsemääräämiseen sosiaalihuollossa asettaa viranomaiselle velvollisuuden varmistaa oikeuden tosiasiallinen toteutuminen sekä toimia siten, ettei asiakkaan valinnan tai päätöksen mahdollisuutta tehdä viranomaistoiminnalla tyhjäksi (Asiakaslaki 8§; Avuttomuus lainsäädännössä 2008, 35). Sosiaalityöntekijälle itsemääräämisoikeuden periaate tarkoittaa myös oman alan etiikan ja arvojen mukaista toimintaa (Kananoja 2017a, 174–175; Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet 2017, 12–16). Käytännön sosiaalityössä tämä tarkoittaa toimintaa, jossa sosiaalityöntekijä omista arvoistaan tai elämänvalinnoistaan riippumatta kunnioittaa yksilön oikeutta itsemääräämiseen elämänvalinnoissa sekä niihin liittyvässä päätöksenteossa. Lisäksi sosiaalityöntekijän tulee toimia niin, että hän edistää asiakkaidensa osallisuutta ja vaikuttamisen mahdollisuuksia päätöksissä, jotka koskettavat asiakkaiden elämää (Nummela 2011, 48).

Kuitenkin sosiaalihuollossa vastaan voi tulla tilanteita, joissa asiakkaan itsemääräämisoikeuden rajoittaminen nähdään välttämättömäksi asiakkaan tai muiden henkilöiden terveyden tai turvallisuuden suojaamiseksi. Tällöin on kyse puuttumisesta

ihmisen yhdenvertaisuuteen, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen eikä siihen saa ryhtyä ilman laissa olevaa perustetta, sillä perustuslain ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen mukaisesti perusoikeuksien rajoittamisesta on säädettävä lailla. (Tuori & Kotkas 2016, 513; Lähteinen & Hämeen-Anttila 2017, 86–87.) Suomessa keskeisen aseman perusoikeuksien rajoittamisen sallittavuuden ja hyväksyttävyyden arvioinnissa on saanut perustuslakivaliokunnan mietinnön (PeVM 25/1994 vp) sisältämä perusoikeuksien yleisten rajoitusperusteiden luettelo. Mietinnössä tuodaan esille seuraavat vaatimukset perusoikeuksien rajoittamiselle: lailla säätämisen vaatimus, täsmällisyys- ja tarkkarajaisuusvaatimus, rajoitusperusteen hyväksyttävyyksivaatimus, perusoikeuden ydinalueen koskemattomuuden vaatimus, suhteellisuusvaatimus, oikeusturvavaatimus ja ihmisoikeusvelvoitteiden noudattamisen vaatimus. (PeVM 25/1994 vp, 5; Viljanen 2001, 37–39.)

Sosiaalihuollossa sovellettavista laeista itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta säädetään lastensuojelulaissa (13.4.2007/417) ja erityishuoltolaissa (Tuori & Kotkas 2016, 513; Lähteinen & Hämeen-Anttila 2017, 87–88). Lähteinen & Hämeen-Anttila (2017, 88) huomauttavat, että sosiaalihuollossa sovellettavien lakien rajoituksia koskevien säännösten uusimisen tarkoituksena ei missään vaiheessa ole ollut lisätä tai tehostaa asiakkaan rajoittamisen käyttöä sosiaalihuollossa, vaan uudistamisella on tavoiteltu asiakkaan aseman paranemista ja oikeusturvan toteutumista perustuslain edellyttämällä tavalla. Kyse on siis asiakkaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta, ei sen rajoittamisesta. Tässä tutkielmassa tarkastelen nimenomaa erityishuoltolain 3a luvun säädöksiä rajoittamistoimenpiteiden käytöstä tehostetussa palveluasumisessa sekä erityishuoltolain 42 pykäläkokonaisuuden tavoitetta kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta. Rajoittamistoimenpiteiden havainnollistamiseksi olen koonnut kuvioon 2 erityishuoltolain 3a luvussa määritellyt itsemääräämisoikeutta rajoittavat toimenpiteet kiireettömissä tapauksissa tapahtuvan itsemääräämisoikeuden rajoittamisen osalta.

Kuviosta 2 käy ilmi rajoitustoimenpiteen nimi ja onko kyseessä ratkaisu vai päätös sekä voiko ratkaisusta seurata päätöksentekovastuu, mikäli rajoittamistoimenpide jatkuu pidemmän aikaa. Päätös rajoittamistoimenpiteestä on aina kirjallinen ja valituskelpoinen, sen muutoksenhakuelimenä toimii hallinto-oikeus. Lisäksi kuviosta 2 käy ilmi taho, joka toimenpiteen käytöstä voi ratkaista tai päättää.

Rajoittamistoimenpide	Ratkaisu	Päätös	Rajoittamistoimenpiteestä ratkaiseva/päätävä taho
Kiinnipitäminen 42f §	X		Asumisyksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilö.
Aineiden ja esineiden haltuunotto 42g §	X	X	Asumisyksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilö, mikäli omaisuutta ei palauteta 1 vuorokauden kuluessa, tehdään kirjallinen päätös asumisyksikön vastaavan johtajan toimesta.
Henkilötarkastus 42h §	X		Asumisyksikön vastaava johtaja.
Lyhytaikainen erillään pitäminen 42i §	X		Asumisyksikön vastaava johtaja.
Hoidolliset rajoittamistoimenpiteet	X	X	Ratkaisun välttämättömän terveydenhuollon antamisesta tai lyhytaikaisesta rajoittamistoimenpiteestä hoito- ja tutkimustoimenpidettä suoritettaessa tekee virkasuhteessa oleva lääkäri. Mikäli on ilmeistä, että tarve välttämättömän terveydenhuollon antamiseen on vastustuksesta riippumatta toistuvaa, virkasuhteessa oleva lääkäri voi tehdä rajoitustoimenpiteen toistuvasta käytöstä kirjallisen päätöksen enintään 30 päiväksi kerrallaan. Tehdessä ratkaisua välttämättömän terveydenhuollon antamisesta on pyydettävä nähtäväksi ja otettava huomioon IMO-työryhmän lausunto.
Rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö päivittäisissä toiminnoissa 42k §	X	X	Rajoittavan välineen tai asusteen käytöstä päivittäisissä toiminnoissa tekee ratkaisun asumisyksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilö toimintayksikön vastaavan johtajan ohjeiden mukaisesti. Jos rajoittavan välineen tai asusteen käyttö on säännönmukaista ja pitkäkestoista, tekee rajoittavan välineen tai asusteen toistuvasta käytöstä kirjallisen päätöksen enintään kuuden kuukauden ajaksi asumisyksikön vastaava johtaja. Tällöinkin rajoitustoimenpidettä voidaan käyttää vain, jos 42k §:n 1 momentissa tarkoitettut edellytykset täyttyvät. Vastaavan johtajan on päätöstä tehdessään pyydettävä ja otettava huomioon IMO-työryhmän arvio rajoittavan välineen tai asusteen käytöstä. Lisäksi työryhmän on säännöllisesti seurattava ja arvioitava rajoittavan välineen tai asusteen toistuvaa käyttöä.
Rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö vakavissa vaaratilanteissa 42l §		X	Muun kuin sitomiseen käytettävän rajoittavan välineen tai asusteen käytöstä tekee kirjallisen päätöksen toimintayksikön vastaava johtaja enintään 7 vuorokauden ajaksi. Mikäli päätöstä on tarpeen jatkaa, päätöksen tekee enintään 30 vuorokauden ajaksi virkasuhteessa oleva toimintayksikön vastaava johtaja, jos johtaja ei ole virkasuhteessa, päätöksen tekee virkasuhteinen sosiaalityöntekijä tai lääkäri. Henkilön sitomisesta tekee kirjallisen päätöksen virkasuhteinen lääkäri suorittamansa tutkimuksen ja psykiatrisen arvion perusteella. Lisäksi sitomisesta on tehtävä ilmoitus aluehallintovirastolle. Päätöstä tehdessä on pyydettävä ja otettava huomioon IMO-työryhmän lausunto. Lisäksi työryhmän on säännöllisesti seurattava ja arvioitava rajoittavan välineen tai asusteen toistuvaa käyttöä.
Valvottu liikkuminen 42m §		X	Kirjallisen päätöksen enintään 7 vuorokaudeksi tekee asumisyksikön vastaava johtaja. Mikäli toimenpide jatkuu yli 7 vuorokautta, päätöksen tekee virkasuhteinen vastaava johtaja, mikäli vastaava johtaja ei ole virkasuhteessa, päätöksen tekee virkasuhteinen sosiaalityöntekijä.
Poistumisen estäminen 42n §:n 1 ja 2 momentti	X		Asumisyksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilö.

Kuvio 2 Rajoitustoimenpiteet tehostetussa palveluasumisessa kiireettömissä tilanteissa (Räty 2017. 90-93).

Kuviossa 2 esittämäni sisältö koskee lähtökohtaisesti rajoittamista vain kiireettömissä tilanteissa. Rajoitustoimenpiteiden käytöstä kiireellisissä tilanteissa on säädetty erityishuoltolaissa erikseen kunkin rajoitustoimenpidettä koskevan pykälän kohdalla, mikäli siitä on annettu säännöksiä. Erityishuoltolain nojalla itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa myös muissa palveluissa, kuten tilapäishoidossa ja päivä- ja työtoiminnassa, mikäli erityishuollossa olevan henkilön palvelut järjestetään sosiaalihuoltolaissa tarkoitetuissa sosiaalihuollon toimintayksikössä. (Räty 2017, 72–93.) Itsemääräämisoikeuden rajoittamisen ja kuviossa 2 esitettyjen toimenpiteiden käytön edellytyksiä esitän tarkemmin luvussa 2.3.

2.3 Itsemääräämisoikeuden suhde itsemääräämiskykyyn

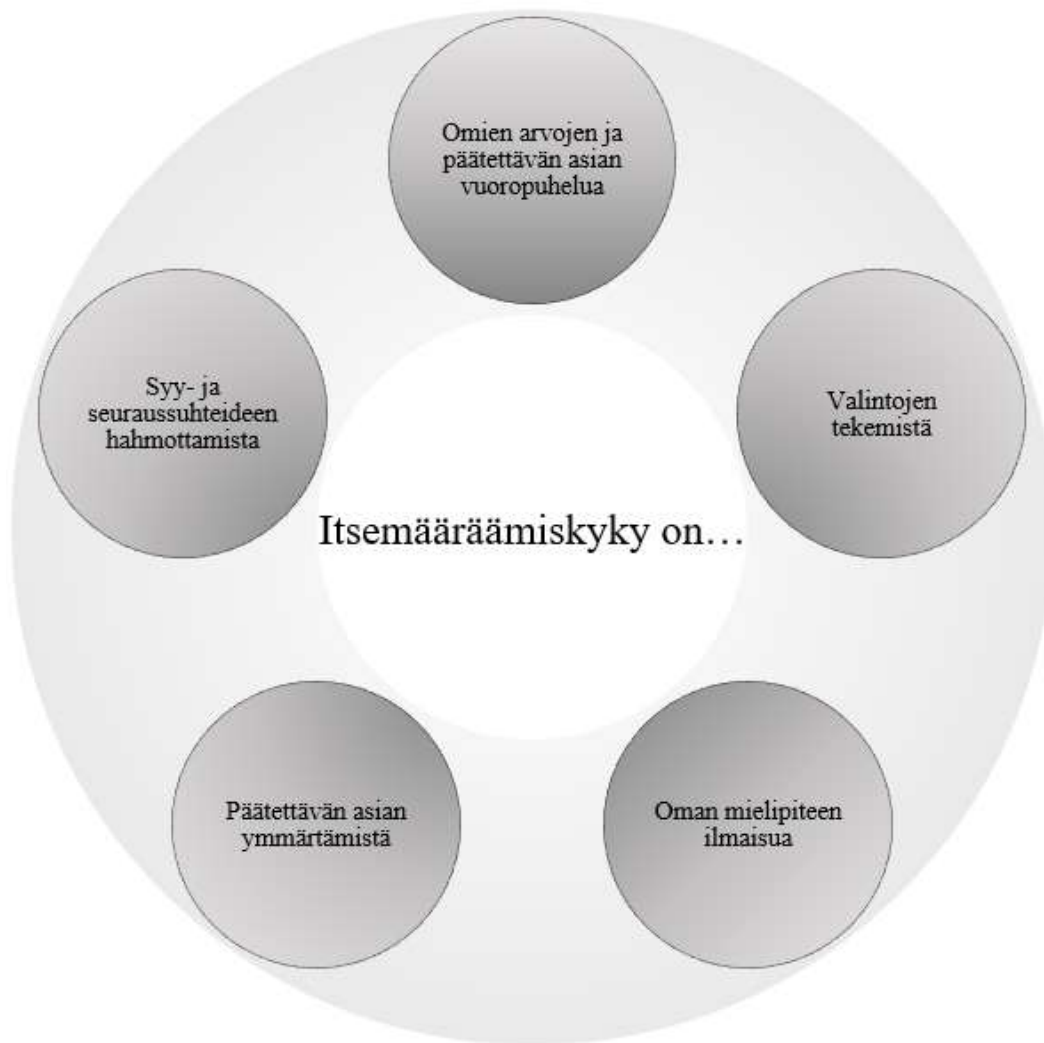
Erityishuollossa itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan etenkin henkilön oikeutta osallistua hoitoaan ja huolenpitoaan koskevien palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Tämä tarkoittaa sitä, että kehitysvammaisen henkilön mielipiteet ja yksilölliset tarpeet on otettava huomioon hänen asioitaan suunnitellessa ja hänellä tulee olla mahdollisuus vaikuttaa omiin asioihinsa tosiasiallisesti. (THL Vammaispalvelujen käsikirja 2019a.) Kyse on myös sosiaalityön asiakkaan osallisuudesta suhteessa sosiaalityöntekijäänsä, sillä kehitysvammaisen henkilön erityishuollon palveluita, hoitoa ja huolenpitoa suunnitellessa vastaa suunnittelun koordinoinnista, palveluiden myöntämisestä ja kokonaisuudesta laadittavan palvelusuunnitelman tekemisestä erityisen tuen asiakkaan oma sosiaalityöntekijä (Autio & Niemelä 2017, 285–286).

Palvelusuunnitelman laatimisesta säädetään vammaispalvelulaissa. Lain 3 a pykälän mukaan vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on ilman aiheetonta viivytystä laadittava palvelusuunnitelma siten kuin asiakaslain 7 pykälässä ja 8 pykälässä säädetään eli kunnioittaen asiakkaan toivomuksia, mielipidettä ja hänen itsemääräämisoikeuttaan. Käytännössä vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma on siis kuvaus niistä palveluista ja tukitoimista, joita vammaisen henkilö tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä. Palvelusuunnitelmasta tulee käydä ilmi riittävän yksityiskohtaisesti asiakkaan yksilölliseen toimintakykyyn, elämäntilanteeseen ja palvelutarpeeseen liittyvät seikat, joilla on merkitystä palvelujen sisällöstä, järjestämistavasta ja määrästä päätettäessä. (Autio & Niemelä 2017, 285.) Palvelusuunnitelman laatimisessa korostuu asiakkaan kyky itsemääräämiseen. Itsemääräämisoikeutta ei voida kunnioittaa huomioimatta asiakkaan itsemääräämiskykyä

(ks. Kivistö 2014, 196–197). Kehitysvammaisten asiakkaiden kohdalla erityishuoltolain 42 §:ssä määritellään henkilön kykyä tehdä sosiaali- ja terveydenhuoltoaan koskevia ratkaisuja ja ymmärtää käyttäytymisensä seurauksia. Erityishuoltolaissa otetaan täten kantaa itsemääräämiskyvyn käsitteeseen ja siihen minkälaisen reunaehtoien toteutuessa voidaan nähdä henkilön itsemääräämiskyvyn – ei itsemääräämisoikeuden – alentuneen.

Erityishuoltolain 42 d pykälässä käsitellään itsemääräämiskykyä itsemääräämisoikeuden rajoittamisen edellytysten kautta. Pykälässä linjataan, että mikäli henkilö ei sairautensa, vammansa tai muusta vastaavasta syystä johtuen pysty tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia päätöksiä, eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia ja sen vuoksi voi vaarantaa omaa tai muiden terveyttä tai turvallisuutta, voidaan henkilön itsemääräämiskyvyn katsoa alentuneen ja tällöin tarvittaessa rajoittaa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta. Kyse on viimesijaisesta toimenpiteestä, jonka edellytyksistä säädetään hyvin tarkkaan lain tasolla (Räty 2017, 72). Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen sekä sen rajoittaminen vaativat niiden luonteen vakavuuden ja vaativuuden huomioimista etenkin niiden henkilöiden kohdalla, joiden kognitiiviset taidot ovat pysyvästi heikentyneet (Topo 2012, 288–289).

Myös Rostila (2001) kirjoittaa itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen tärkeydestä sosiaalityössä. Valmiita ratkaisuja ja neuvoja antaessaan myös sosiaalityöntekijä voi tulla tukeneeksi asiakkaan riippuvuutta auttamistyötä tekevistä henkilöistä. Tällaisen toiminnan voidaan siis nähdä olevan este asiakkaan itsenäisen osaamisen havaitsemiselle ja tukemiselle. Asiakkaan puolesta tekeminen on haitaksi myös asiakkaan itsenäisen ongelmanratkaisun mahdollisuuksille. Rostilan (2001, 32–33) mukaan asiakkaan itsemääräämisoikeus ja sen vahvistaminen toteutuvat parhaiten työntekijän ja asiakkaan välisessä yhteistoiminnassa ja kumppanuudessa. Sosiaalityöntekijän roolin tulisi olla mahdollistajan rooli, jonka avulla hän auttaa asiakasta tarkastelemaan ongelmiaan realistisesti. Tärkeää on myös pohtia asiakkaan kanssa eri ratkaisuvaihtoehtoja. Sosiaalityöntekijän tulisi myös johdattaa asiakasta näkemään omat vahvuutensa ja mahdollisuutensa elämässä sekä tukea asiakkaan tekemiä valintoja ja auttaa toteuttamaan näitä elämässä tehtyjä valintoja. (Rostila 2001, 32–33). Toisin sanoen asiakkaan itsemääräämiskykyä eli kykyä vaikuttaa elämäänsä liittyviin asioihin ja päättää niistä, tulisi tukea itsemääräämiskyvyn eri osa-alueita tukemalla. Seuraavaksi havainnollistan itsemääräämiskyvyn käsitteen muodostumista kuviossa 3.



Kuvio 3 Itsemääräämiskyky (IMO-käsikirja 2017, 5).

Asiakkaan itsemääräämiskykyä ja sen osa-alueita voidaan tukea tuetun päätöksenteon mallin (supported decision-making) avulla. Mallin tavoitteena on kannustaa, rohkaista ja avustaa tukea tarvitsevaa henkilöä tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja valintoja. Tuetun päätöksenteon mallia on kehitetty lakiin perustuvana järjestelmänä muun muassa Kanadassa, Iso-Britanniassa ja Australiassa. Mallin käytännön toteuttamisen tueksi näissä maissa on tuotettu erilaisia tuetun päätöksenteon sopimispohjia sekä oppaita. Esimerkiksi Kanadassa tuetun päätöksenteon malli perustuu sopimukselle, jossa määritellään ne asiat, joissa tukea antava henkilö (associate/assistant) antaa apua ja myös ne asiat, jotka mallin tukea tarvitseva henkilö haluaa päättää ilman apua. Kanadan mallissa tukihenkilön vastuut on määritelty tarkasti ja heidät on rekisteröity omaan rekisteriin. Arjen käytännön asioita, joissa tuetun päätöksenteon mallia voidaan hyödyntää ovat muun muassa raha-asiat, asumiseen ja terveyteen liittyvät

kysymykset, palveluiden tai etuuksien hakeminen sekä opiskeluun- ja työhön liittyvät asiat. (Sivula 2010, 114–115; Stainton 2016, 1–11.)

YK:n vammaissopimuksen ratifiointi edellyttää Suomelta tuetun päätöksenteon järjestelmän kehittämistä. YK:n vammaissopimus velvoittaa tekemään järjestelyjä, jotka lisäävät vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia tehdä itseään ja elämäänsä koskevia päätöksiä. Lisäksi sopimuksessa edellytetään luopumaan holhousjärjestelmistä, joissa henkilön oma päätösvalta on siirretty kokonaan toiselle henkilölle. Tällaisten holhousjärjestelmien sijaan tulisi kehittää järjestelmiä, joissa tuetaan henkilön omaa päätöksenteon prosessia. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015, 33–34.)

Tuetun päätöksenteon mallin ajatuksena on, että kaikilla henkilöllä on oikeus saada apua niissä asioissa, jotka hän itse katsoo tarpeelliseksi. Tukea päätöksentekoon voidaan antaa monin eri tavoin. Tukihenkilö voi auttaa esimerkiksi tiedon ja vaihtoehtojen etsimisessä, ratkaisun syy- ja seuraussuhteiden ymmärtämisessä sekä päätöksen etujen ja haittojen punnitsemisessa. Tukihenkilö voi myös selvittää vaikeita asioita selkokielellä. Silloin kun päätöstä tekevä henkilö ymmärtää eri ratkaisuvaihtoehdot sekä niiden seuraukset, on hänen helpompi päättää omasta elämästään. Tukea voidaan antaa tarvittaessa myös tukea tarvitsevan henkilön omista toiveista kertomisessa ja tehtyjen päätösten toteuttamisessa arjessa. (THL Vammaispalvelujen käsikirja 2019b.)

Toisin sanoen tuetun päätöksenteon malli mahdollistaa henkilölle, jolla on vaikeuksia valintojen tekemisessä, päätöksen muotoilussa ja mahdollisesti päätösten kommunikoinnissa, olla osallinen ja tehdä itse elämäänsä koskevia päätöksiä. Kyse on itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja sen vuoksi mallissa tulee huomioida työnjakoon liittyvät kysymykset ja luottamuksellisuus. Tukea tarvitsevan henkilön tulee voida luottaa häntä avustavaan henkilöön ja työnjaon tulee olla selvä: tukea tarvitseva henkilö määrää toiminnan sisällön ja tukea antava henkilö toimii mahdollistajana päätöksenteolle. (Independence, choice and risk 2007, 54–60; Sivula 2010, 114–115.)

Puhuttaessa tuetun päätöksenteon mallista kehitysvamma palveluihin ja vammaissosiaalityöhön soveltuvana käytäntönä täytyy huomioida myös kehitysvammaisten henkilöiden kommunikaatiotaitojen rooli päätöksenteon prosessissa. Kaisa Launosen (2000) mukaan kehitysvammaisuutta voidaan tiettyssä mielessä pitää nimenomaan aisti- tai kommunikointivammaisuutena, sillä kehitysvammainen henkilö ei

välttämättä kykene vastaanottamaan ja jäsentämään ympäristöstä välittyviä viestejä ja informaatiota samaan tapaan kuin muut ihmiset. Toisaalta asia voidaan nähdä myös niin, että muut ihmiset eivät välttämättä osaa ilmaista itseään tai käyttää sellaisia kommunikoinnin keinoja, joiden avulla kehitysvammainen henkilö ymmärtäisi viestin tai informaation. Kehitysvamma vaikuttaa useimmiten laaja-alaisesti henkilön toimintakykyyn monin eri tavoin ja sen vuoksi kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikeampi kompensoida lisävammojen, kuten kielen ja kommunikoinnin vaikeuksien aiheuttamia haasteita arjessa. Lisähaasteet kommunikoinnissa voivat vaikuttaa kehitysvammaiseen henkilöön enemmän kuin muihin ihmisiin. (Launonen 2000, 144–147.)

Kehitysvamma ei kuitenkaan automaattisesti tuota kielen ja kommunikoinnin vaikeuksia, sillä siihen ei välttämättä liity niitä laisinkaan. Jokainen ihminen kommunikoi jollakin tavalla; kommunikoinnin keinot vain vaihtelevat. Niinpä olisi virheellistä ajatella, että jos henkilö ei pysty puhumaan, hän ei myöskään pystyisi kommunikoimaan. (Huuhtanen 2001, 12–13.) Kommunikointi voidaan määritellä vastavuoroiseksi toiminnaksi, joka koostuu viesteistä, joita lähetetään ja vastaanotetaan. Kommunikoinnin vastapuolet toimivat sekä yhtä aikaa, että vuorotellen lähettäjänä ja vastaanottajana. Kommunikointi koostuu tiedostetuista ja tiedostamattomista viesteistä. Tiedostamattomia viestejä ovat sanattomat viestit, kuten ilmeet ja eleet, kehon asennot sekä etäisyys tai läheisyys ja katse. Esimerkiksi kasvojen ilmeet voivat paljastaa sen, mitä ei haluta tai voida sanoa ääneen. Asioita voi siis viestittää monilla eri tavoilla ja vaihtoehtoisten kommunikaatiokeinojen löytäminen tukee kommunikoinnin haasteiden vähentämistä vuorovaikutuksen osapuolten välillä, myös kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus olla tasavertainen vuorovaikutuksen osapuoli. (Huuhtanen 2001, 12–13; Matero 2012, 192–194.) Asiakkaan tunne tyytyväisyydestä ja oman elämän hallinnasta pääsee vahvistumaan etenkin silloin, kun asiakas käyttää onnistuneeseen vuorovaikutukseen omaa kommunikointikeinoaan (Saarinen & Tanttu 2005, 15).

Erityishuoltolain 42 pykäläkokonaisuudessa tuodaan esiin tarve henkilön itsemääräämiskyvyn arvioimiselle, mikäli on syytä epäillä sen olevan pysyvästi, pitkäaikaisesti tai toistuvasti alentunut ja on tarpeen pohtia henkilön itsemääräämisoikeuden rajoittamista. 42b § 2 momentissa säädetään, että edellytyksenä rajoitustoimenpiteiden käytölle on, että tehostetun palveluasumisen yksiköllä on käytettävissään riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus vaativan

hoidon ja huolenpidon toteuttamista ja seurantaan varten. Yksi tämän itsemääräämisoikeus-työryhmän eli IMO-työryhmän tehtävistä on arvioida henkilön itsemääräämiskyvyn osa-alueita (kuvio 3). Kyse on vammaissosiaalityölle tyypillisestä moniammatillisesta työskentelystä ja yhteistyöstä asumisyksikön kanssa. IMO-työryhmä laatii työskentelystään lausunnon, jota rajoitustoimenpiteistä päättävä viranhaltija tai yksikön vastaava johtaja käyttää päätöksenteon tukena. Moniammatilliselle työryhmälle on asetettu erityishuoltolain 42 pykäläkokonaisuudessa tehtäväksi tukea tehostetun palveluasumisen yksikköä arvioidessa rajoitustoimenpiteiden edellytyksiä ja tarvetta, sekä antaa asiantuntemusta vaativan hoidon ja huolenpidon toteuttamiseksi. Lisäksi IMO-työryhmälle on asetettu tehtäväksi seurata rajoitustoimenpiteiden tarpeellisuutta asumisyksiköissä säännöllisesti ja uusia lausuntonsa erityishuollossa olevan henkilön rajoitustoimenpiteiden tarpeellisuudesta säännöllisesti. (Erityishuoltolaki 42a§–42n§; HE 96/2015, 78; Rätty 2017, 72–73.)

2.4 Itsemääräämisoikeuden suhde osallisuuteen

Ymmärrän itsemääräämisen ja osallisuuden käsitteet osittain päällekkäisinä ja ennen kaikkea toisiaan tukevinä käsitteinä. Näen vammaispalveluiden asiakkaan oikeuden itsemääräämiseen tekijänä, jolle osallisuus perustuu. Toisin sanoen osallisuuden rakentuminen edellyttää itsemääräämisen kunnioittamista. Osallisuus voidaan määritellä keskeiseksi tavoitteeksi sekä sosiaali- että terveydenhuollossa. Joissa se voidaan ymmärtää keinona tavoitteen saavuttamiseksi (”means to an end”; esimerkiksi laadukkaampien palvelujen saavuttamiseksi) sekä itse päämääräksi (”end in itself”; esimerkiksi osallisuus palvelusuunnitelman laatimisessa). (Patterson ym. 2008, 54–62; Laitila 2010; ks. myös Juhila 2006, 118–120.) Kirjallisuudessa on nähtävissä osallisuuden käsitteen määrittelemisen hankaluus; käsitteitä osallistuminen (participation) ja osallisuus (involvement) käytetään myös synonyymeinä (Pohjola 2010, 57; Isola ym. 2017, 23; ks. myös; Salmela 1997). Tässä tutkielmassa ymmärrän osallistumisen ja osallisuuden erillisinä käsitteinä. Osallistumisen ymmärrän toimintana ja osallisuuden taas laajempänä kokemuksena; aktiivisena mukanaolona, toiminnan merkitykselliseksi kokemisena, vapaaehtoisuutena ja valinnan mahdollisuuksia sisältävänä vuorovaikutuksena (esim. Metteri 2003, 92; Luhtasela 2009, 6).

Mari Kivistö (2014) on tutkinut osallisuutta vammaissosiaalityössä. Kivistön väitöskirjan mukaan osallisuus voidaan ymmärtää esimerkiksi itsemääräämisenä, inklusiona,

osallistumisena ja voimaantumisenä sekä asiakaslähtöisyytenä, yhteisöllisyytenä ja osattomuuden sekä syrjäytymisen vastakohtana. Eri määritelmät tai näkökohdat osallisuuteen eivät ole Kivistön (2014, 42) mukaan toisiaan poissulkevia, vaan ne ovat limittäisiä ja osallisuuskäsitteen eri näkökulmien merkitys rakentuu niin yhteiskunnallisissa kuin yksilöllisissä konteksteissa. Gelech ym. (2017) taas puhuvat osallisuuden sijaan vammaispalvelujen kumppanuudesta, jonka toteutumisen esteeksi on tunnistettu ammattilaisten haluttomuus luopua asiantuntijan etuoikeudesta sekä aidon yhteistyön ja kuulemisen puute.

Asiakkaan jäsentäminen subjektina sosiaalityössä voi olla hankalaa. Anneli Pohjolan (2010, 56–60) mukaan osallistuva asiakas toimii ja on mukana työskentelyssä. Hän ei ole vain passiivinen vastaanottava kohde. Asiakkaan kohtaaminen subjektina, oman elämänsä asiantuntijana luo edellytykset asiakkaan osallisuudelle. Kuitenkin asiakastapaamisissa on riskinsä sille, että asiakas jää sivustaseuraajaksi, sillä pelkkä asiakkaan läsnäolo ja kuuleminen jäävät monesti asiakkaan osallistumisen tasolle. Myös Päivi Nurmi-Koikkalainen (2006, 33) kirjoittaa, että vammaiset henkilöt ja heidän läheisensä kokevat usein, ettei heidän ääntään toiveista ja tarpeista kuunnella tai uskota. Tällöin asiakkaan kuulluksi tuleminen on usein tehty vain ammattilaisten keskinäisen vuorovaikutuksen kautta. Tavoiteltavaa olisi asiakkaan tasaveroisen osallisuus palveluissa ja niiden suunnittelussa. Osallinen ihminen on aidosti mukana ja hänen näkemyksensä huomioidaan palvelujen toteuttamisessa. Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän vuorovaikutussuhde rakentuu asiakkaan osallisuuden myötä enemmänkin yhteistyö- tai kumppanuussuhteeksi, jossa asiakas ymmärretään oman elämänsä asiantuntijana ja asiakkaan omakohtainen kokemus nostetaan palvelun lähtökohdaksi. Ratkaisujen löytäminen haastavissa sosiaalisissa tilanteissa edellyttää sekä asiakkaan että sosiaalityöntekijän tietoperustojen tasavertaista yhdistämistä. (Juhila 2006, 137–140; Pohjola 2010, 56–60.)

Osallisuuden voidaan ymmärtää olevan esimerkiksi toisen henkilön mukaan ottamista toimintaan, mutta myös yksilön osallistumista ja vaikuttamista oman elämän kulkuun ja sen mahdollisuuksiin, toimintoihin sekä palveluihin. Osallisuus tapahtuu ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa, jota ovat katseet, liikkeet, kosketus ja kieli (Isola ym. 2017, 3). Isola ym. (2017) ovat myös tunnistaneet osallisuuden ilmenevän ensinnäkin päätösvaltaana omassa elämässä ja toiseksi vaikuttamisena esimerkiksi palveluissa, asuinympäristössä tai laajemmin yhteiskunnassa. Lisäksi Isola ym. (2017) näkevät

osallisuuden ilmenevän paikallisesti, esimerkiksi silloin kun ihminen panostaa yhteiseen hyvään ja liittyy vastavuoroisiin sosiaalisiin suhteisiin osallistuen merkityksellisyyden luomiseen tai kokemiseen. Myös Rouvinen-Vilenius & Leino (2011, 235) ymmärtävät osallisuuden samoin kuin Isola ym. (2017) vaikuttamisena yhteiskunnassa. He tarkoittavat osallisuudella kansalaisten vaikutusmahdollisuuksia, tiedonsaantioikeutta, mielipiteen ilmaisumahdollisuuksia, yhteisöön kuulumista ja voimaantumista.

Suomalaisissa väitöskirjoissa kehitysvammaisten palveluita tai osallisuutta on tutkittu 2000-luvulla muun muassa Susanna Nouko-Juvosen (2000), Leena Matikan (2001), Maija Pelkosen (2003) ja Riitta Kuparinen (2005) toimesta. Näiden sosiaalityön väitöskirjojen tuloksissa on nähtävissä, että kehitysvammaiset asiakkaat ovat olleet 2000-luvulla sosiaalityön kohderyhmä, jonka itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistamiseksi on etsitty keinoja ja asiakkaiden vaikutusmahdollisuuksien lisäämistä on tutkimusten tuloksissa painotettu. Nimittäin Nouko-Juvosen (2000) tutkimuksessa kuvan kehitysvammaisista tulkittiin olleen medikalisoitunutta ja tutkimuksessa haastateltujen päätöksentekijöiden pitäneen kehitysvammaisuuden diagnosointia oleellisena tekijänä suhteessa toimintakykyyn sekä korostaneen myös käytännön kokemuksen oleellisuutta kehitysvammaisuuden määrittämisessä. Leena Matikan (2001) mukaan kehitysvammaiset ovat yleisellä tasolla tyytyväisiä palveluihinsa, kaivaten kuitenkin enemmän osallisuuden mahdollisuuksia omaa elämäänsä koskevissa päätöksissä.

Maija Pelkonen (2003) on tutkinut kehitysvammaisten työkeskusten tuetun työllistymisen verkostoitumista. Tutkimus osoitti, että toimintakyvyltään rajoittuneiden henkilöiden tuettu työllistyminen ei onnistu ilman työkeskuksen laajaa yhteistyöverkostoa ja ulospäin suuntautuvaa työskentelyä. Työkeskusten rooli nähtiin tutkimuksen tuloksissa oleellisena. Työkeskukset voivat edesauttaa kehitysvammaisen työhön ja yhteiskuntaan sijoittumista erilaisilla sosiaalipoliittisilla väliintuloilla ja yksilöllisesti rakentuvalla tuetun työllistymisen verkostolla. Riitta Kuparinen (2005) on tutkinut väitöskirjassaan, miten ja miksi ihmiset vastustivat kehitysvammaisten asumisyksikön rakentamista asuinalueelleen. Tutkimuksessa todettiin, että asuinalueen ihmisten syyt vastustaa kehitysvammaisten asumisyksikköä liittyivät pitkälti asenteisiin, jotka puolestaan perustuivat osin tietämättömyyteen. Lisäksi tutkimuksessa pystyttiin osoittamaan, että julkisessa vastustuksessa valtaa käyttänyt ryhmä edusti vain pientä joukkoa asuinalueen ihmisistä.

Ymmärrettäessä vammaispalveluiden asiakkaan ja sosiaalityöntekijän vuorovaikutussuhde yhteistyö- ja kumppanuussuhteena (Rostila 2001; Pohjola 2010; Juhila 2006), on asiakkaan oikeus itsemääräämiseen tekijä, jonka varaan asiakkaan osallisuus suhteessa rakentuu. Tämä oletamus osallisuuden rakentumisesta itsemääräämiselle asettaa sosiaalityöntekijälle vastuun vuorovaikutussuhteesta. Kuten edellä mainitut sosiaalityön tutkimukset ovat osoittaneet kehitysvammaiset asiakkaat ovat olleet 2000-luvulla sosiaalityön kohderyhmä, jonka itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistamiseksi on ollut tarpeen etsiä keinoja, ja asiakkaiden vaikutusmahdollisuuksien lisäämistä on sosiaalityön väitöskirjojen tuloksissa painotettu. Sosiaalityössä osallisuuden toteutumiseksi ei riitä pelkästään vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta, osallisuutta tai oikeutta palveluihin sääntelevien lakien ja asetusten tuntemus, vaan asiakkaan osallisuuden mahdollistumiseen vaikuttavat myös sosiaalityön ammattietiikka ja työkäytännöt sekä asiakkaan kohtaamisessa tapahtuvan vuorovaikutuksen onnistuminen. (Nummela 2011, 63; Rätty 2017, 93–94.) Vammaissosiaalityön yhdeksi tehtäväksi voidaankin nimetä asiakkaan omien voimavarojen käyttämisen edistäminen, itsemääräämisen ja hyvinvoinnin tukeminen osallistavalla työotteella, jossa tulee huomioida osallisuuden rakentumiseen vaikuttavat edellä mainitut tekijät. (esim. Kananoja 2017b, 29–30.)

Asiakkaiden parissa tehtävän vammaissosiaalityön voidaan siis määritellä olevan inhimillistä vuorovaikutustyötä, joka tapahtuu asiakkaan kohtaamisessa tapahtuvassa vuorovaikutuksessa. Vuorovaikutustyössä osallisuuden rakentumisen merkittäviksi tekijöiksi nousevat asiakkaan itsemääräämisen ohella myös sosiaalityöntekijän henkilökohtaiset suhtautumis- ja reagoitavat sekä sosiaalityöntekijän henkilökohtainen työpanos vuorovaikutukseen. Sosiaalityöntekijältä voidaan edellyttää reflektiivisyyttä, oman toiminnan peilaamista sosiaalityön periaatteisiin ja ammattietikkaan sekä käytännön vuorovaikutustilanteista oppimista. Etenkin tilanteissa, joissa asiakkaan etu ei kohtaa organisaatioiden toimintapolitiikan ja yhteiskunnan asettamien raamien, kuten lainsäädännön kanssa, koetellaan sosiaalityöntekijän ammatillisia kykyjä ja taitoja asiakassuhteen luottamuksen ja tasavertaisuuden säilyttämiseksi. (Juhila 2006, 137–140; Karvinen-Niinikoski 2010, 256–260.) Sosiaalityöntekijän on tärkeää olla tietoinen omasta valtaa käyttävästä roolista: asiakassuhteessa kohtaavat myös julkinen valta ja kansalainen. Asiakkaan kannalta ratkaisevaa on kuinka periaatteet, ohjeet ja käytännöt konkretisoituvat käytännön toimiksi asiakassuhteessa ja miten ne vaikuttavat asiakkaan oikeuteen päättää asioistaan sekä olla osallisena itseään koskevien asioiden ja palvelujen

järjestämisessä. (Jokinen 2008, 110–144; Aikio 2017, 23–24.) Sosiaalityön asiakkaan osallisuus voi toteutua myös silloinkin, kun valinnanvapaus on rajattu (Laitinen & Pohjola 2010,11).

3 Tutkielman toteutus

3.1 Tutkimustehtävä

Tutkielmani tavoitteena on tuottaa fenomenografisen lähestymistavan avulla tietoa kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistumisesta tehostetussa palveluasumisessa asettamieni tutkimuskysymysten avulla:

- Miten vammaispalvelun sosiaalityöntekijät käsittävät erityishuoltolain itsemääräämistä turvaavien säännösten vahvistaneen kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeutta?
- Miten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen on läsnä vammaispalvelujen sosiaalityössä?

Olen valinnut tuottaa aiheesta tietoa vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden käsitysten kautta, koska fenomenografisessa lähestymistavassa eri tahojen käsitykset kiinnostuksen kohteena olevasta ilmiöstä nähdään samanarvoisina. Täten sosiaalityöntekijöiden käsitykset asiakkaidensa itsemääräämisoikeudesta ovat relevantteja kuvaamaan myös asiakkaiden todellisuutta. Ymmärrän käsitysten erilaisuuden olevan sidoksissa ihmisten kokemustaan, sillä ihminen muodostaa koetuista ilmiöistä käsityksiä ja nämä uudet käsitykset muodostuvat fenomenografisen ajattelun mukaan aina entisten käsitysten pohjalta uudeksi käsitykseksi koetusta ilmiöstä. Täten fenomenografiassa käsitysten voidaan sanoa olevan mielipidettä vahvempi luonnehdinta koetusta ilmiöstä. (Ahonen 1994, 114 – 117; Häkkinen 1996, 23.)

Vammaispalvelulla tarkoitan kunnallista vammaissosiaalityötä, jonka asiakasryhmänä ovat vammaiset henkilöt, mutta rajaan tarkasteluni kehitysvammaisiin asiakkaisiin, jotka asuvat sosiaalihuoltolain 21 pykälän 4 momentissa tarkoitetussa tehostetussa palveluasumisessa erityishuoltolain mukaisella asumispalvelupäätöksellä. Rajauksen taustalla on erityishuoltolain muutoksen tuoma konteksti; tutkittavan ilmiön toimintaympäristö on erityishuoltona toteutettava asumispalvelu ja sitä koskeva sääntely, joka tähtää itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen erityishuoltona toteutettavissa palveluissa eli kehitysvammapalveluissa.

Tutkielmani luokitellaan laadulliseksi eli kvalitatiiviseksi tutkimukseksi, koska työn pyrkimyksenä on ymmärtää, miten kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeus on sosiaalityöntekijöiden käsitysten mukaan vahvistunut ja miten itsemääräämisoikeutta vahvistava sääntely on läsnä vammaispalveluiden käytännön sosiaalityössä. Tuomen ja Sarajärven (2018, 25–27) mukaan laadullinen tutkimus on nimenomaan ymmärtävää tutkimusta.

Keskeisenä käsitteenä ja lähtökohtana tutkielmassani on vammaissosiaalityön asiakkaan itsemääräämisoikeus kehitysvammaisuuden kontekstissa. Kiinnostukseni kohdistuu kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuteen ja sosiaalityöntekijöiden käsityksiin itsemääräämisoikeutta vahvistavista tekijöistä sekä itsemääräämisoikeudesta vammaissosiaalityössä. Paikannan tutkielmani vammaissosiaalityön asiakkaiden itsemääräämisoikeuden tutkimuksellisiin keskusteluihin sekä myös sosiaalityön vammaistutkimukseen, sillä tutkimukseni keskiössä ovat vammaispalveluiden kehitysvammaiset asiakkaat.

3.2 Aineisto ja sen kerääminen

Tehdessäni tutkimussuunnitelmaa ja miettiessäni tutkimuksellisia valintojani; pohdin miten saisin tutkimusaiheestani sellaista tietoa, ettei se rajoittuisi vain asumisyksiköiden arkeen. Niinpä päädyin tarkentamaan näkökulmaani sosiaalityöntekijöiden käsityksiin aiheestani. Tarkastelemalla aiheettani sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta saan myös tietoa, siitä miten lakimuutos on vaikuttanut vammaispalveluiden sosiaalityön sisältöön eli siitä, miten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen on läsnä vammaispalvelujen sosiaalityössä.

Hain tutkimuslupaa aineistoni keruuseen suureksi luokiteltavasta kunnasta, jonka asukasluku on yli 100 000 asukasta. Kriteerinä tutkimuslupakohteen valinnassa pidin kunnan asukaslukua sekä vammaispalvelujen henkilöstön kokoa, sillä tarvitsin haastatteluun osallistujiksi sosiaalityöntekijöitä, jotka ovat tehneet töitä kehitysvammaisissa palveluissa useamman vuoden ajan: 2016 vuodesta lähtien tai jo ennen sitä. Kohdistin tutkimuslupapyyntöni vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden haastatteluihin. Tutkimuslupa myönnettiin minulle joulukuussa 2018, jonka jälkeen sovin haastatteluja 7 kehitysvammaisissa palveluissa parissa töitä tekevän sosiaalityöntekijän kanssa. Toteutin haastattelut yksilöhaastatteluina teemahaastattelun metodia käyttäen

haastateltavien työpaikalla joulukuussa 2018 ja tammikuussa 2019. Haastattelut ovat nauhoitettu ja litteroitu. Litteroidun aineiston pituus on 63 sivua, rivivälillä 1.5 ja fonttikoolla 11. Varmistaakseni sosiaalityöntekijöiden tunnistamattomuuden en tutkielmassani mainitse paikkakuntaa enkä työpaikkaa, josta olen hankkinut tutkimusaineiston. Lisäksi tekstissä esiintyvät aineistoesimerkit ovat anonymisoituja.

Toteutin aineiston keräämisen teemahaastattelun (Liite 1) metodologia hyödyntäen. Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelutyyppi sopii valittavaksi metodiksi, kun halutaan sijoittaa haastateltavan puhe laajempaan kontekstiin, halutaan selventää tai syventää saatavia vastauksia (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35). Teemahaastattelussa edetään keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten mukaisesti. Haastattelutilanteessa pyritään huomioimaan haastateltavien tulkinnat ja heidän oma merkityksenantonsa. Haastateltavien vapaalle puheelle annetaan tilaa; kuitenkin niin, että pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen, ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 65–66.) Teemahaastattelujen tavoitteeksi asetin saada mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta aiheesta.

Teemahaastattelurunkoni sisälsi kolme teemaa, joita ovat 1) itsemääräämisoikeus erityishuollossa, 2) erityishuoltolain muutoksen vaikutus asiakkaiden itsemääräämisoikeuteen ja osallisuuteen sekä 3) tulevaisuus. Jokainen teema sisälsi tukea antavia kysymyksiä, joiden avulla haastattelut etenivät. Koska teen fenomenografista tutkielmaa ei haastateltavien taustatietoja, kuten sosiaalityöntekijöiden ikää, sukupuolta tai aikaisempaa työhistoriaa ole ollut aineiston analysoinnin kannalta tarpeellista selvittää. Oleellista fenomenografisen lähestymistavan ja analyysin kannalta on se, että sosiaalityöntekijöillä on ollut kokemusta kehitysvammapalveluiden sosiaalityöntekijän työtehtävistä useamman vuoden ajalta, jotta he ovat voineet ilmaista käsityksensä tutkittavasta ilmiöstä. Tutkielmassa käytän haastatteluun vastanneista kehitysvammapalveluiden sosiaalityöntekijöistä lyhyemmin nimitystä sosiaalityöntekijä.

Toteutin teemahaastattelut yksilöhaastatteluina haastateltavien työpaikalla, koska koin, että tutkielmani aihe voisi tuottaa monisyisiä sekä laajojakin vastauksia ja näin tärkeänä yksilöhaastattelutilanteiden joustavuuden, joka mahdollistaa haastattelijalle lisäkysymysten esittämisen, väärinymmärryksien oikaisemisen sekä käytettyjen sanamuotojen selventämisen. Oletukseni monen tahoisista vastauksista ja sanamuotojen

selventämisestä oli oikea. Haastatteluita toteuttaessani kohtasin tilanteita, joissa minun piti haastattelijana selventää käyttämiäni sanamuotoja sekä jouduin esittämään myös tarkentavia lisäkysymyksiä varmistuakseni saamani vastauksen pysyneen kontekstissa. Tekemäni teemahaastattelut etenivät pääsääntöisesti niin, että minä esitin kysymyksiä ja haastateltavat vastasivat. Haastateltavat tuottivat tietoa myös ilman minun kysymyksiäni, jopa hieman enemmän kuin oletin, mutta se ei kuitenkaan lisännyt haastattelutilanteiden vuorovaikutuksellisuutta. Nimittäin haastattelutilanteissa korostui niiden ero suhteessa arkisiin keskusteluihin. Minulla oli selkeästi kysyjän eli tiedon kerääjän rooli ja haastateltavalla vastaajan eli tietoa antavan asiantuntijan rooli. Käymämme keskustelu muodostui siitä, että haastateltavat kysyivät minulta jonkin verran vahvistusta ymmärtääkseen kysymykseni tai minä tarkistin olinko itse ymmärtänyt saamani vastauksen sisällön ja asiayhteyden oikein.

Haastatteluja litteroidessani huomasin, että olin haastattelutilanteissa ehkä jopa liiankin varovainen, etten olisi esittänyt johdattelevia kysymyksiä ja tästä syystä puheeni haastattelutilanteissa koostui lähinnä tarkentavista kysymyksistä sekä myötäilevistä ”joo” tai ”kyllä” sanoista. Kuitenkin voin sanoa, että yksilöhaastattelujen myötä olen päässyt tavoitteeseeni saada mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta aiheesta, koska yksilöhaastatteluissa pystyin esittämään tarkentavia kysymyksiä yksilöidysti ja harkiten. Ryhmähaastattelutilanteessa olisin voinut kokemattomana haastattelijana jäädä niin sanotusti haastattelun jalkoihin ja sen vuoksi tärkeät täsmennykset olisivat voineet jäädä tekemättä.

Pekka Räsänen (2005, 91) mukaan haastattelutilanteet ovat usein haastattelijan alkuperäisistä pyrkimyksistä huolimatta vuorovaikutukseltaan rajoittuneita; haastattelija esittää kysymyksiä ja haastateltava vastaa, ilman luonnollista keskustelua. Toisaalta Johanna Ruusuvuoren ja Liisa Tiittulan (2005, 29) mukaan tutkimushaastattelut ovat aina vuorovaikutuksellisia tilanteita, joissa haastattelija ja haastateltava toimivat vuorovaikutuksessa toisiinsa. Koen, että haastattelutilanteet olivat vuorovaikutuksellisia tilanteita, sillä haastattelutilanteissa tulkitsin myös haastateltavien äänenpainoja, eleitä ja ilmeitä, ja tietyt eleet tai äänenpainot johtivat minua eteenpäin haastattelussa tai johtivat minua kysymään tarkentavan kysymyksen. Silti koin, että haastattelujen vuorovaikutustilanteet poikkesivat tavallisista keskusteluista, sillä kaikissa haastatteluissa minulla ja haastateltavalla oli selvästi omat roolit ja pidättäydyimme selkeästi rooleissamme tiedon antajana ja tiedon kerääjänä.

3.3 Aineiston analyysi

Sovellan pro gradu- tutkielmassani fenomenografista lähestymistapaa ja käytän fenomenografiasta nimenomaan käsitettä lähestymistapa Martonin ja Boothin (1997) mukaan. Kirjallisuudessa fenomenografiasta on käytetty myös muita nimityksiä. Sitä on kuvattu esimerkiksi tutkimusotteeksi (Marton 1988), analyysimenetelmäksi (Häkkinen 1996, 15) ja tutkimussuuntaukseksi (Huusko & Paloniemi 2006). Fenomenografia on kehittynyt kasvatustieteen parissa ja sen avulla on tutkittu ihmisten laadullisesti erilaisia käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä (Marton 1988; Järvinen & Järvinen 2004) kuin myös laadullisesti erilaisia tapoja, joilla ihmiset ymmärtävät tai kokevat jonkin ilmiön (Valkonen 2006). Fenomenografisen lähestymistavan valintaan vaikutti kiinnostukseni kuvata sosiaalityöntekijöille muodostuneita käsityksiä tutkittavasta aiheesta ja fenomenografian lähtökohta siitä, että eri tahojen käsitykset kiinnostuksen kohteena olevasta ilmiöstä ovat samanarvoisia. Täten sosiaalityöntekijöiden käsitykset asiakkaidensa itsemäärittämisoikeudesta ovat relevantteja kuvaamaan myös asiakkaiden todellisuutta.

Fenomenografisen lähestymistavan avulla pyritään siis kuvaamaan, analysoimaan, tulkitsemaan sekä ymmärtämään ihmisten käsityksiä ympäröivästä maailmasta (Järvinen & Karttunen 1997). Fenomenografisen lähestymistavan avulla ymmärretään ihmisten liittävän erilaiset kokemuksensa selitettäviin yhteyksiin muodostaen näistä koetuista ilmiöistä käsityksiä. Käsityksellä viitataan ymmärtämiseen ja näkemyksiin, jotka rakentuvat yksilön aikaisempien tietojen, kokemusten ja mielipiteiden pohjalta. (Marton & Booth 1997.) Fenomenografisen tutkimuksen tuloksena tuotetaan tutkimuksen tuloksia kuvaavat kuvauskategoriat (categories of description), jotka muodostetaan aineistosta aineistolähtöisen tulkinnan avulla (Niikko 2003; Häkkinen 1996, 5).

Fenomenografiaa voidaan kuvata induktiiviseksi sisällönanalyysiksi tarkoittaen sitä, että tutkimuksessa lähdetään liikkeelle yksityiskohtien tarkastelusta, joihin liittyvistä ilmauksista muodostetaan yleisiä ilmiöitä koskevia päätelmiä. Vastakohtana induktiiviselle sisällön analyysille olisi deduktiivinen analyysi, jossa tutkija tekee ilmiöstä ensin teoreettiset oletukset ja testaa vasta sitten niiden toimivuutta käytännön yksityiskohtiin. (Häkkinen 1996, 14–15.)

Fenomenografisessa lähestymistavassa aineiston luokittelussa ja tulkinnassa käytetään apuna kontekstianalyysia, joka rakentuu kahdelle tärkeälle periaatteelle: ensinnäkin tutkimusta tehdään toisen asteen näkökulmasta, jossa painottuu ihmisten tapa kokea jotakin ja toiseksi tutkimuksen tulokset eli kuvauskategoriat ovat riippuvaisia tutkittavan ilmiön ominaisuuksista, jotka ovat luonteeltaan kontekstisidonnaisia. Sillä ilmiön osien luonne riippuu siitä kokonaisuudesta, johon ne ovat liittyneet, empiiristä aineistoa käsitellään fenomenografisessa tutkimuksessa aina kokonaisuutena. Tämä tarkoittaa siis sitä, että tutkimuksessa ei keskitytä haastateltaviin yksittäisinä tapauksina, vaan analyysissä pyritään haastatteluista muodostamaan kokonaisuus, josta työn tulokset ilmoitetaan kuvauskategorioina. Analyysi edellyttää tutkimuksen kaikissa vaiheissa tutkijan jatkuvaa reflektointia aineistonsa kanssa, sillä analyysissa korostuu tulkinnan eläytyvä luonne. Sirkka Ahosen (1994, 124–125) mukaan kyse on siitä, että tutkija ikään kuin elää haastateltavan tilanteen ja näin tavoittaa hänen merkityksenantonsa ja ilmaisunsa aiotun merkityksen. (Häkkinen 1996, 39–40.)

Kirsti Häkkisen (1996, 41–43) mukaan aineiston analyysi etenee seuraavan prosessin mukaan 1) merkitysyksiköiden muodostaminen 2) ilmausten vertailu toisiinsa 3) kategorioiden kuvaaminen ja niiden suhteiden muodostaminen. Merkitysyksiköiden muodostamisen vaiheessa tutkija etsii litteroidusta aineistosta tutkimuksen ongelmanasettelun kannalta tärkeitä ilmauksia, joista muodostetaan merkitysyksikköjen joukko, jonka pohjalta kuvauskategoriat muodostetaan. Huomioitava on, että merkitysyksiköillä ei tarkoiteta kielellisiä yhteneväisyyksiä, fenomenografisessa lähestymistavassa kielelliset yksiköt ovat merkityksellisiä siinä suhteessa, jossa ne ilmaisevat yksilön suhdetta ympäröivään maailmaan. Merkitysyksiköiden muodostamisen vaiheen tarkoituksena on kaivaa tutkittavaa ilmiötä koskevat käsitykset kielellisen ilmaisun takaa.

Ilmausten vertailussa keskitytään kuvauskategorioiden rajojen määrittämiseen vertailemalla merkitysyksikköjä koko aineiston merkitysten joukkoon. Tämän analyysivaiheen tarkoituksena on eroavaisuuksien ja yhtäläisyyksien etsiminen merkitysten joukosta. Analyysin viimeisessä vaiheessa keskitytään kuvauskategorioiden ominaispiirteisiin sekä niiden aineistoon yhdistämiseen eli kategorioiden yhteyteen liitetään litteroidusta aineistosta riittävästi käsityksiä kuvaavia suoria lainauksia, jotta lukija vakuuttuu kategorioiden paikkaansa pitävyydestä. (Häkkinen 1996, 41–43.)

Käytännössä sovelsin Häkkisen (1996) mallia aineistoni analyysiprosessissa seuraavien vaiheiden kautta:

- 1) Luin litteroidun aineiston useaan kertaan, jotta koin sisäistäväni aineiston.
- 2) Sitten aloin kiinnittämään huomiota vastauksissa käytettyihin käsitteisiin, ilmaisuihin, ja jopa yksittäisiin sanoihin sekä niihin aiheisiin, jotka kussakin haastattelussa olivat korostuneet. Aloin kerätä näitä huomioita ja käsitteitä erilliselle word-tiedostolle, jotta pystyin vertailemaan tekemäni havaintoja yhtäaikaaisesti ja arvioimaan alkaako näistä havainnosta muodostumaan yhteisiä merkitysyksiköitä. Pohdin tätä vaihdetta tehdessäni: mistä tekemässäni havainnoissa oli kyse ja liittyykö tekemäni havainto tutkittavaan ilmiöön?
- 3) Kun merkitysyksiköt alkoivat muodostua kielellisten ilmausten takaa, aloin vertailla niitä keskenään ja tein käsin muun muassa käsitekarttoja tukeakseni merkitysten yhtäläisyyksien ja eroavaisuuksien löytämistä.
- 4) Sitten aloin rakentamaan alustavia kategorioita luokittelemalla merkitysyksiköitä käsitystyyppeihin ja aloin myös nimetä käsitystyyppjä eli muodostamaan alustavia kuvauskategorioita.
- 5) Kun kuvauskategoriat olivat hahmoteltuina, siirryin analyysin viimeiseen vaiheeseen, jossa keskityin kuvauskategorioiden ominaispiirteisiin ja sekä niiden yhdistämiseen aineistoon eli liitin litteroidusta aineistosta riittävästi käsityksiä kuvaavia suoria lainauksia, jotta kategorioideni paikkaansa pitävyyttä voidaan arvioida.

Aineiston analyysin pohjalta olen muodostanut sosiaalityöntekijöiden käsityksistä kolme toisistaan riippumatonta kuvauskategoriaa. Kussakin kuvauskategoriakuviossa on kolme alatekijää, jotka muodostavat kuvauskategorian. Nämä alatekijät sisältävät suoria lainauksia aineistosta, jotta lukija voi arvioida tekemiäni ratkaisuja ja niiden kontekstia sekä luotettavuutta tuloksina. Tarkoitukseni on tuoda esille lainauksilla myös sosiaalityöntekijöiden näkökulma tutkimusaiheeseen.

Esitän vastaukseni tutkimuskysymyksiini: ”miten vammaispalvelun sosiaalityöntekijät käsittävät erityishuoltolain itsemääräämistä turvaavien säännösten vahvistaneen kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeutta?” ja ”miten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen on läsnä vammaispalvelujen sosiaalityössä?” kategoriakuvion (kuvio 4) avulla. Kategoriakuviossa olen nostanut esille sosiaalityöntekijöiden käsitykset siitä, miten asiakkaiden itsemääräämisoikeus vahvistuu ja mistä tekijöistä kategoria muodostuu. Aineistoni analyysin perustella on nähtävissä,

että sosiaalityöntekijät käsittävät asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistuvan: valvonnan, itsemääräämiskyvyn tunnistamisen ja rajoittamisen läpinäkyvyyden kautta.



Kuvio 4 Kuvauskategoriat työn tuloksista

Haastatellut sosiaalityöntekijät kertoivat laajasti käsityksistään itsemääräämisoikeudesta ja kokemuksistaan liittyen itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen sekä asiakkaiden osallisuuden rakentumiseen kehitysvammapalveluissa. Olen pyrkinyt tulkitsemaan aineistoa paikkansapitävästi tuoden esiin sosiaalityöntekijöiden käsitykset.

3.4 Tutkimuseettiset kysymykset ja luotettavuus

Noudatan tutkielmassani tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) laatimia eettisiä periaatteita sekä vaitiolovelvollisuutta aineiston keräämisessä, käsittelyssä, ja säilyttämisessä tutkielman teon ajan. Lisäksi olen sitoutunut hävittämään aineiston asianmukaisella tavalla tutkielman valmistuttua ja huomioitunut tietosuojalain (5.12.2018/1050) säännökset aineiston käsittelyssä. Tutkimusaineistoa kerätessä haastateltavilta ei ole kysytty tunnistetietoja eivätkä henkilötiedot ole tunnistettavissa tutkielmassa. Olen aineiston litteroinnin yhteydessä anonymisoinut aineiston sillä tavoin, ettei aineistosta tunnista yksittäisiä sosiaalityöntekijöitä tai heidän työpaikkaansa. Pysin tutkielmassani ennen kaikkea sensitiiviseen tutkimusotteeseen, sillä eettinen toiminta ja käytännöt ovat sosiaalisen tutkimuksen kulmakivi. Eettisesti on myös tärkeää, että haastatteluihin osallistuneet sosiaalityöntekijät ottivat osaa aineistoni keruuseen vapaaehtoisesti ja omasta mielenkiinnostaan tutkittavaa aihetta kohtaan (ks. Kuula 2011, 87–88). Olen myös kertonut haastateltaville läpinäkyvästi aineistoni käsittelystä ja tutkielmani etenemisen aikataulusta. Lisäksi tutkijana pyrin omalla toiminnallani huolehtimaan siitä, ettei tutkimukseen osallistuneille aiheudu osallistumisesta haittaa. (ks. Payne & Payne 2004, 66–70; Kuula 2011 34–36; Tuomi & Sarajärvi 2018, 109–111.)

Tutkimuseettisten kysymysten pohdinnassa ei tule sivuuttaa tutkijan position merkitystä. Pohjolan (2003, 54) mukaan tutkija on aina olennainen osa tutkimustaan. Tutkija ohjaa omilla valinnoillaan tutkimuksensa kulkua ja koska tutkimus syntyy tutkijan ja hänen tekemien valintojen myötä, on tutkimuksen tekijän oltava sensitiivinen erilaisille ratkaisuille ja kyettävä perustelemaan lähtökohtansa, valintansa sekä sitoumuksensa. (Eskola & Suoranta 2008, 20; Kallinen ym. 2015, 38.) Tutkielmassani minun tulee huomioda tämä sensitiivisyyden vaatimus, etenkin aineiston analyysimenetelmän kohdalla.

Nimittäin fenomenografisessa lähestymistavassa on kyettävä asettumaan vastaajan asemaan ja tulkittava, mitä hän vastauksellaan tarkoittaa, mitä se merkitsee ja miten hän asian ymmärtää. Tämä vastaajan asemaan asettuminen on ollut valinta, joka on ohjannut tutkimuksen kulkua ja luonut omat haasteensa ja eettisen pohdintansa. Tutkittavien paikan ottaminen ja tilanteiden näkeminen heidän kannaltaan on vaatinut pohdintaa siitä, olenko astunut pois omista kokemuksistani ja eiväthän ennakko-oletukset ole ohjanneet minua liikaa, sillä en usko, että tutkija voi olla ennakko-oletuksista täysin vapaa.

Kysymys on siitä, että tutkimukselliset valinnat on tunnustettava ja ne on kyettävä perustelemaan.

Aineistoni analyysin läpiviemiseen käytin Häkkisen (1996) esittämää mallia, joka perustuu kontekstianalyysille ja merkitysyksiköiden muodostamiselle. Vaikka kirjallisuuden eri lähteissä fenomenografisen analyysin vaiheet oli kuvattu hieman toisistaan vaihtelevalla tavalla, totesin niiden kuitenkin sisältävän samat perusvaiheet kuin Häkkisen (1996) esittämä malli. Etenkin tutustuminen aikaisempiin kyseisellä lähestymistavalla laadittuihin väitöskirjoihin selvensi analyysiprosessin käytännön suorittamista (esim. Salonen 2007; Laitila 2010; Vaininen 2011).

Kuitenkin Niikko (2003) on todennut, että jokainen fenomenografinen analyysi on erilainen, koska analyysi riippuu aina aineistosta. Tämän vuoksi tutkijan rooli on ratkaisevassa osassa tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa; analyysiprosessissa tutkijan tulee olla kriittinen ja reflektoida omaa toimintaansa, jotta tutkija voi varmistua siitä, että tulokset todella kuvaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä eivätkä tutkijan omia käsityksiä (Häkkinen 1996, 44–49). Siksi merkitysyksiköiden valintaan ja niiden kontekstiin tulee kiinnittää huomiota. Itse olen pyrkinyt liittämään analyysini tueksi riittävän määrän suoria lainauksia aineistosta, jotta lukija voi arvioida tekemiäni ratkaisuja ja niiden kontekstia.

Uljens (1996, 103–128) taas huomauttaa, että tutkijan tulee olla myös teoreettisesti perehtynyt tutkimusalueeseensa tehdäkseen oikeita tulkintoja fenomenografisen tutkimuksen analyysivaiheessa. Toisaalta teoreettista perehtymistä tutkittavaan ilmiöön on pidetty fenomenografisessa tutkimuksessa myös riskinä, sillä on nähty, että teorioihin perehtyminen voi ohjata liikaa tutkijaa haluamaan suuntaan (Häkkinen 1996, 48). Olen pyrkinyt huomioimaan tutkielmaa tehdessäni molemmat kritiikit; aiheeseen liittyvään teoriaan on välttämätöntä perehtyä tutkimuksen rajauksellisestakin näkökulmasta katsottuna, mutta olen analyysiäni tehdessäni pyrkinyt keskittymään aineistosta kumpuavaan työskentelyyn. Olen lukenut aineistoa useaan kertaan ja pyrkinyt yhdistämään vastaukset keskinäisiin yhteyksiin, en teoriasta johtamiini yhteyksiin ja vasta kuvauskategorioiden muodostumisen jälkeen olen alkanut yhdistää empiriaa teoriaan.

Ahosen (1994, 129–130) mukaan fenomenografisen tutkimuksen luotettavuus perustuu johtopäätösten luotettavuuteen, joita mitataan kahdella tekijällä: aitous ja relevanssi.

Aitous merkitsee sitä, että ensinnäkin johtopäätösten tulee vastata tutkimukseen osallistuvien ajatuksia ja toiseksi aineisto on aitoa, jos tutkimukseen osallistuneet henkilöt kertovat samasta asiasta kuin tutkija olettaa. Aineiston aitouden saavuttamisen vuoksi olen valinnut haastatteluni kohderyhmäksi sosiaalityöntekijöitä, jotka työskentelevät tutkittavan ilmiön parissa. Relevanssilla taas tarkoitetaan sitä, että aineiston ja johtopäätösten tulee olla liitettävissä tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin.

Fenomenografisilla tutkimuksella en tavoittele tilastollista yleistettävyyttä vaan teoreettista yleisyyttä eli sitä, että tulokset ovat relevantteja tutkimuksen teorian kannalta. Kuitenkin fenomenografisen tutkimuksen luonteen johdosta jää epäselväksi, kuinka paljon sosiaalityöntekijöiden käsitykset kuvaavat todellista toimintaa ja toisaalta se jääkin osaltaan myös lukijan arvioitavaksi, sillä laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ei voi tarkistaa tutkimusta toistamalla, joten tutkija on itse tutkimuksensa mittari. Tutkija käyttää teoreettista perehtyneisyyttään osana tutkimusta, jolloin ilmaisun merkitys riippuu paitsi ilmaisun tekijästä, mutta myös sen tulkitsijasta. (Ahonen 1994, 130–131.)

4 Sosiaalityöntekijöiden käsityksiä kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistumisesta

4.1 Sosiaalityöntekijät itsemääräämisoikeuden valvojina

Tässä tulosluvussa kuvaan sosiaalityöntekijöiden käsitystä valvonnan roolista asiakkaiden itsemääräämisoikeutta vahvistavana tekijänä. Tulosluku koostuu kuvauskategorian kolmesta alatekijästä, jotka ovat palvelusuunnitelma itsemääräämisoikeutta tukevana tekijänä, rajoitustoimenpidepäätösten ja -ratkaisujen tekeminen ja valvonta sekä moniammatillisen IMO-työryhmän lausuntojen seuranta. Käsitystyypit kuvaavat valvonnan reunaehdoja ja vammaispalvelujen sosiaalityön käytäntöjä liittyen itsemääräämisoikeutta turvaavan säännösten parissa työskentelyyn.

Palvelusuunnitelma itsemääräämisoikeutta tukevana tekijänä

”Palvelusuunnitelmat päivitetään uudestaan näiltä asiakkailta, joille on annettu IMO-työryhmän lausunto.” (sos.tt 4)

”Itsemääräämisoikeus on pinnalla ja se on aktiivisemmin mukana kaikissa keskusteluissa, esimerkiksi kun palvelusuunnitelmia päivitetään, niin kyllä se sieltä nousee esiin eri tavalla kuin aikaisemmin.” (sos.tt1)

”Asiakkaita, joilla on itsemääräämisoikeuden rajoittamista, tavataan useammin palvelusuunnitelman päivittämisen johdosta.” (sos.tt 2)

”Palvelusuunnitelman laatimisen yhteydessä puhutaan itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta ja siitä, miten asiakkaan itsemääräämisoikeutta voidaan asumisyksikössä vahvistaa.” (sos.tt 6)

Palvelusuunnitelman laatiminen on vammaissosiaalityössä lakisääteinen tehtävä (Vammaispalvelulaki 3a§). Haastateltujen sosiaalityöntekijöiden käsitys oli, että palvelusuunnitelman laatiminen korostuu etenkin silloin, kun asiakkaan itsemääräämisoikeutta rajoitetaan. Vastauksissa korostui käsitys palvelusuunnitelmasta enemmänkin työvälineenä kuin työtehtävänä.

”Kun IMO-työryhmä on kokoontunut ja antanut lausunnon ja lausunnossa suositellaan esim. näitä rajoitustoimenpiteitä, niin sen jälkeen minä päivitän palvelusuunnitelman yhdessä asiakkaan, omaisten ja asumisyksikön henkilökunnan kanssa yhteistyössä. Tuolla tapaamisella avaan keskustelun, että teidän läheisestä on annettu tällainen lausunto ja

kerron, mitä se tarkoittaa ja silloin niinkö omaisillekin viimeistään aukaistaan sitä, mikä on rajoittavaa toimintaa.” (sos.tt 4)

Asiakkaan itsemääräämisoikeuden rajoittamista lähestytään vastauksien mukaan sosiaalityön työprosessissa palvelusuunnitelman päivittämisen kautta. Palvelusuunnitelman merkitys näyttäytyy sosiaalityöntekijöiden vastauksissa syvempänä kuin lakisääteisyytensä vuoksi tehtävänä suoritteena. Sosiaalityöntekijät eivät vastausten perusteella kokeneet palvelusuunnitelman tekemistä ylhäältäpäin ohjattuna pakollisena toimenpiteenä tai juridis-hallinnollisena työtehtävänä. Sosiaalityöntekijät näkivät palvelusuunnitelman laatimisen sisältävän vaiheita, jotka liittyvät enemmän asiakastyöhön kuin asiakkaille järjestettävien lakisääteisten tukien ja palvelujen toteuttamiseen liittyviin työtehtäviin. (ks. Autio & Niemelä 2017, 282–283; Sipilä 2011, 66–67.)

”Tämän lainsäädännön uudistuksen myötä, ainakin minä henkilökohtaisesti olen joutunut tosi huolella istahtamaan näiden asioiden kanssa alas ja tutustumaan asiakkaiden historiaan ja nykytilanteeseen ja siihen mihin ollaan menossa.” (sos.tt 5)

”Se on perusoikeuksiin kajoavaa se rajoittaminen, niin täytyy perehtyä asiakkaaseen huolella ja asiakkaan tilanteeseen sekä niihin tarpeisiin ja asiakkaan kykyihin. Se on iso muutos sosiaalityöntekijän näkökulmasta asiakassuhteessa ja asiakkaan tuntemisessa. ” (sos.tt 4)

Ylläolevista otteista käy ilmi sosiaalityöntekijöiden käsityksiä siitä, mitä tietoa sosiaalityöntekijät kokevat tarvitsevana palvelusuunnitelman laatimiseksi. Vastauksissa korostui etenkin asiakkaan tunteminen ja asiakkaan itsemääräämiskyvyn huomioiminen sekä sen arvioiminen. Lisäksi tarpeella ”tuntea asiakas”, nähtiin olevan positiivinen vaikutus asiakassuhteeseen ja asiakkaan osallisuuteen suhteessa sosiaalityöntekijään.

”Asiakkaita, joilla on jotakin itsemääräämisoikeuden rajoittamista, tavataan useammin ja se lisää meidän (sosiaalityöntekijän ja asiakkaan) kanssakäymistä ja sillä tavalla lisää asiakkaan osallisuutta.” (sos.tt 1)

Sosiaalityöntekijöiden käsitys asiakkaiden osallisuudesta myötäilee Isolan ym. (2017, 3) määritelmää osallisuudesta mukaan ottamisena, osallistumisena ja vaikuttamisena oman elämänsä kulkuun, mahdollisuuksiin, toimintoihin, palveluihin ja yhteisiin asioihin. Asiakkaiden osallisuus tapahtuu vuorovaikutuksessa sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välillä; katseissa, liikkeissä, kosketuksessa ja kielessä. Vastausten perusteella asiakkaiden

osallisuus ilmenee heidän kykyjensä mukaan päätösvaltana omassa elämässä ja vaikuttamisena palveluissa ja asuinympäristössä eli tehostetun palveluasumisen asumisyksiköissä.

Vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma on kuvaus niistä palveluista ja tukitoimista, joita vammaisen henkilö tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä (Autio & Niemelä 2017, 285.) Sosiaalityöntekijät tuottivat tietoa siitä, että itsemääräämisoikeuteen puuttumisen perusteet, syyt ja seuraukset ovat asioita, jotka tulee huomioida asiakkaan palvelusuunnitelman laatimisessa ja kirjata suunnitelmaan osana kuvausta siitä, mitä palveluita ja tukitoimia asiakas tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä. Palvelusuunnitelman laatimisessa korostuu asiakkaan kykyjen ja taitojen tunnistaminen moniammatillisesti ja yhdessä asiakkaan omaisten kanssa.

Palvelusuunnitelma asettuu osaksi työprosessia, jonka sosiaalityöntekijät käyvät läpi, kun asiakkaaseen kohdistetaan erityishuoltolain mukaisia rajoitustoimenpiteitä tai toimenpiteiden tarvetta arvioidaan. Prosessi voi alkaa palvelusuunnitelman vuosittaisen päivittämisen yhteydessä tai se voi alkaa tehostetun palveluasumisen asumisyksikön yhteydenoton johdosta. Vastausten mukaan työprosessi sisältää asumisyksikön vastaavan johtajan ja henkilökunnan ohjausta ja neuvontaa, asiakkaan tapaamista, IMO-työryhmän työskentelyn tarpeen tunnistamista ja heidän lausuntoonsa perehtymistä, palvelusuunnitelman laatimisen yhteistyössä asiakkaan ja omaisten kanssa sekä mahdollisesti viranhaltijapäätöksen tekemisen. Tämä toimintaprosessi korostuu vastausten perusteella, etenkin ostopalveluyksiköiden kohdalla.

”Asumisyksiköistä kysytään sosiaalityöntekijän näkemystä asiaan (rajoittamisen edellytyksiin), sittenhän sitä yhdessä tutkitaan näitä ohjeistuksia, että missä se menee se rajoittamisen edellytysten raja ja se ei ole aina niin selkeää.” (sos.tt 2)

”Kyllä se oletus on, että me sosiaalityöntekijät tiedetään nämä asiat ja sitten sosiaalityöntekijä osaa neuvoa, miten menetellään missäkin tilanteessa ja kohdassa; mitä saa tehdä ja mitä ei saa tehdä-tyyppisesti.” (sos.tt 7)

”On se myös sellaista kaverina miettimistä asumisyksikön kanssa, mietitään ääneen, että miten voidaan toimia asiakkaan eduksi.” (sos.tt 3)

Sosiaalityöntekijöiden käsitysten perusteella palvelusuunnitelma näyttäytyy ennen kaikkea asiakkaan itsemääräämisoikeutta tukevana tekijänä, sillä se sisältää tietoa

asiakkaiden itsemääräämiskyvystä ja asiakkaan itsemääräämisoikeutta tukevista keinoista sekä tiedon mahdollisista rajoitustoimenpiteiden käytöstä. Palvelusuunnitelmat päivitetään itsemääräämistä rajoittavan toimenpiteen vuoksi, vaikka edellisestä palvelusuunnitelman laatimisesta tai päivittämisestä ei olisi vielä mennyt ajallisesti kauaa.

Rajoitustoimenpidepäätösten ja -ratkaisujen tekeminen ja valvonta

”Ne on aika kovia ja raskaita päätöksiä, kun lähdetään ihmistä rajoittamaan ja ihmisoikeuksia silla lailla, miten minä sanoisin; ne ovat niin raskaita päätöksiä, että siinä se vastuu kysymys on kyllä hyvä tiedostaa, kun niitä päätöksiä tekee.” (sos.tt 1)

”Sosiaalityöntekijän tulee aina arvioida sen rajoittamisen tarpeellisuus.” (sos.tt 2)

”Sosiaalityöntekijän rooli on perehtyä IMO-työryhmän lausuntoon ja mikäli tilanne sitä vaatii soittaa sinne palveluntuottajalle ja keskustella siitä, että asiakkaan kohdalla voidaan tehdä rajoittamistoimenpidepäätös ja myös tehdä se päätös itse, mikäli se sosiaalityöntekijän päätettäväksi kuuluu.” (sos.tt 6)

”Minusta hyvä muutos on se, että jos niitä rajoittamisia on yhtäkkiä tullut lisää, niin siitä on pystytty tekemään semmoista yhteenvetoa ja asumisyksiköt ovat antaneet selvityksiä ja niitä on voitu sitten analysoida porukallakin, että miten siihen voitaisiin vaikuttaa ja tilannetta voitaisiin muuttaa, ettei rajoittamisen tarvetta olisi enää.” (sos.tt 4)

Asiakaslain 8 §:n oikeus itsemääräämiseen sosiaalihuollossa asettaa viranomaiselle velvollisuuden varmistaa oikeuden tosiasiallinen toteutuminen sekä toimia siten, ettei asiakkaan valinnan tai päätöksen mahdollisuutta tehdä viranomaistoiminnalla tyhjäksi. (Avuttomuus lainsäädännössä 2008, 35.) Sosiaalityöntekijöiden vastauksista kävi ilmi, että he pyrkivät toimimaan työtehtävässään siten, ettei asiakkaiden oikeuksia ja ennen kaikkea oikeutta itsemääräämiseen rajoiteta perusteetta. Sosiaalityöntekijät tuottivat tietoa, siitä että heidän roolinsa on valvoa ja seurata rajoitustoimenpiteiden käyttöä asumisyksiköissä.

”Seurataan, miten sitä päätöstä on noudatettu sitten siellä yksikössä, kun tulee nämä selvitykset sieltä meille, että ei tule sitten mitään ylilyöntejä niissä ja sitten jos todetaan, että rajoittamistoimenpidettä ei tarvita enää, niin sen valvonta tai varmistaminen, ettei sitä enää ole tehty asiakkaalle.” (sos.tt 2)

Haastatellut sosiaalityöntekijät painottivat itsemääräämisoikeuden rajoittamisen välttämättömyyden arviointia osana valvontaa; rajoitustoimenpiteen tulee olla asiakkaan tai muiden henkilöiden terveyden tai turvallisuuden suojaamiseksi välttämätöntä (ks. Lähteinen & Hämeen-Anttila 2017, 86–87). Toimenpiteiden yhteys oman alan etiikkaan ja arvoihin, mutta myös ihmisoikeuksiin korostuivat sosiaalityöntekijöiden vastauksissa. Sosiaalityöntekijöiden halu toimia oman alan etiikan ja arvojen mukaisesti voidaan nähdä osana sosiaalityön perustaa ja sosiaalityön yhteiskunnallista tehtävää (Kananoja 2017a, 174).

Kananoja (2017a, 174) kirjoittaa myös, että erityisen tärkeää olisi, että sosiaalityöntekijät toimivat ammattilaisina puolustuskyvyttömien ja vähävoimaisten ihmisten ihmisarvoa kunnioittaen ja parantaen heidän asemaansa sekä toteuttaen työssään myös eräänlaista positiivista syrjintää. Haastatellut sosiaalityöntekijät tuottivat tietoa siitä, että asiakkaat, joiden kohdalla rajoitustoimenpiteitä on käytetty tai niitä käytetään, ovat asiakkaita, joiden asemaan tulee kiinnittää huomiota ja heidän ihmisarvon kunnioittamisesta huolenpitäminen kuuluu sosiaalityöntekijän työtehtäviin oleellisesti.

”Joskus me ollaan oltu siinä tilanteessa, että omaiset ovat halunneet sitä rajoittamista, vaikka niitä perusteita ei ole ollut, ja että minä viranhaltijana sitten en voi toimia pelkästään sen omaisen toiveen mukaan.” (sos.tt 4)

Rajoitustoimenpiteiden käytöstä ja käytön edellytyksistä säädetään erityishuoltolain 3a-luvussa, jossa myös säädetään kuka voi tehdä ratkaisun tai päätöksen asiakkaan itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta. Ratkaisulla tarkoitetaan lainsäädännössä rajoitustoimenpiteen käyttöä, joka on tosiasiallista hallintotoimintaa, josta ei tehdä kirjallista muutoksenhakukelpoista päätöstä, vaan ratkaisu kirjataan erityishuoltolain 42o§ pykälän mukaisesti asiakastietojärjestelmään. Esimerkiksi kiinnipitamisestä (42 f§) tehtävä ratkaisu on luonteeltaan tällaista tosiasiallista hallintotoimintaa, josta ei tehdä kirjallista, muutoksenhakukelpoista hallintopäätöstä. Rajoitustoimenpiteet, jotka ovat luonteeltaan toistuvia tai kestoaltaan lyhytaikaista toimintaa pidempiä tulee tehdä kirjallinen päätös. Myös rajoitustoimenpidepäätöksiä nojalla toteutettavat itsemääräämisoikeuden rajoittamiset kirjataan asiakastietojärjestelmään, mutta niistä tehdään myös erillinen kirjallinen valituskelpoinen päätös, jonka muutoksenhakuelimenä toimii hallinto-oikeus. (HE 96/2015, 78–83; Rätty 2017, 76–86.) Työni kuviosta 2 käy tarkemmin ilmi rajoitustoimenpiteiden luonteet ratkaisuina ja päätöksinä. Lisäksi

kuviossa on esitelty myös rajoitustoimenpiteestä ratkaisevat ja päättävät tahot kiireettömissä tilanteissa tehostetun palveluasumisen asumisyksikössä.

Lisäksi erityishuollossa olevalle henkilölle on annettava selvitys rajoitustoimenpiteen perusteista, sisällöstä sekä käytettävissä olevista oikeusturvakeinoista. Tämä selvitys tulee antaa myös henkilön lailliselle edustajalle ja sosiaalihuoltolain 42 pykälässä tarkoitettulle omalle työntekijälle kuukausittain. Erityisen tuen asiakkaan omana työntekijänä toimii sosiaalityöntekijä (Sosiaalihuoltolain soveltamisopas 2017, 126). Huomioitavaa itsemääräämistä rajoittavien toimenpiteiden kirjaamisessa on sekä asiakkaan että työntekijän oikeusturvan kannalta yksityiskohtaiset kirjaukset, jotta rajoitustoimenpiteiden lainmukaisuutta voidaan jälkikäteen arvioida muutoksenhakuelimessä tai kanteluna. (EOA Dnro 4576/4/14; Rätty 2017, 87–88.)

Haastateltujen sosiaalityöntekijöiden käsityksissä korostuivat asumisyksiköistä saatavien selvitysten rooli valvonnan välineenä. Sosiaalityöntekijät saavat kuukausittain asumisyksiköistä raportit, joista käy ilmi asiakkaan kohdalla käytetyt rajoitustoimenpiteet, rajoitustoimenpiteen alkamis- ja päättymisajankohta ja rajoitustoimenpidettä koskevan ratkaisun ja päätöksen tehnyt ja toimenpiteen suorittanut henkilö. (ks. Rätty 2017, 88.)

”Sosiaalityöntekijä seuraa niitä ratkaisuja ja raportteja, ettei siellä tehdä turhaa niitä ja sittenhän se on sosiaalityöntekijän vastuu seurata niiden raporttien sisältöjä keskenään, että mitä tapahtu, jos siellä on rajoittamistoimenpiteet lisääntyneet. Silloin on vastuu ottaa yhteyttä ja ruveta selvittämään.” (sos.tt 3)

”Raportit voi olla todella pitkiä ja tarkasti tehtyjä selvityksiä olosuhteista, mitkä on vallinnut.” (sos.tt 7)

Haastateltujen sosiaalityöntekijöiden käsitys valvonnasta ilmenee asumisyksiköiden ja sosiaalityöntekijän välisenä yhteistoimintana, jossa asiakas on keskiössä. Sosiaalityöntekijät kokivat, että yhteistyö on rakentavalla pohjalla ja valvonnan rooli, että myös oma rooli rajoitustoimenpidepäätösten tekemisessä on kokonaisuus, jota tehdään asiakkaan etu edellä.

”Kaikki on kuitenkin tässä tuttuja keskenään ja aina on mahdollisuus, että pääsee asiakasta tapaamaan ja omaisen kuulemaan sekä palveluntuottajaa puhuttamaan.” (sos.tt 4)

Moniammatillisen IMO-työryhmän lausuntojen seuranta

”Sosiaalityöntekijä täytyy pystyä myös kyseenalaistamaan niitä IMO-työryhmän lausuntoja ja tavallaan, ei nyt ehkä tarkistamaan, mutta selkeästi katsomaan ne läpi ja huomioimaan onko niissä huomioitu kaikki asiat ja käymään sitä keskustelua myös sen rajoittavan yksikön eli asumisyksikön kanssa ennen sitä päätöksentekoa.” (sos.tt 1)

”Minulle ei ole tullut semmoisten työryhmien lausuntoja, joita en tuntisi siis ei ole tullut sellaisia lausuntoja sellaiselta IMO-työryhmältä, jonka työskentelyä jotenkin kyseenalaistaisin.” (sos.tt 4)

”IMO-työryhmän lausuntoon pitää tavallaan tukeutua siihen ja selvittää ne faktat, mutta myös tarvittaessa vähän kyseenalaistaa niitä, että niissä on kaikki asiat huomioitu.” (sos.tt 6)

Moniammatillisen IMO-työryhmän lausuntojen seuranta oli haastateltujen sosiaalityöntekijöiden mukaan keskeisessä roolissa asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen valvonnassa. Sosiaalityöntekijät tuottivat tietoa siitä, että asiantuntijatyöryhmän arviointilausunto, joka sisältää tietoa asiakkaan itsemääräämiskyvystä ja työryhmän näkemyksistä rajoitustoimenpiteiden tarpeesta, on tärkeää tietoa sekä sen lakisääteisen aseman vuoksi, mutta myös sen vuoksi, että se antaa rajoitustoimenpiteestä päättävälle taholle tietoa, johon tukeutua päätöksenteossa.

IMO-työryhmän tarpeesta säädetään erityishuoltolain 42b §:n 2 momentissa. Lainkohdassa todetaan, että edellytyksenä rajoitustoimenpiteiden käytölle tehostetun palveluasumisen asumisyksikössä on, että yksiköllä on käytettävissään riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus vaativan hoidon ja huolenpidon toteuttamista ja seuranta varten. Lain esitoissa mainitaan, että työryhmän kokoonpanoksi ei ole riittävää, että yksiköllä on käytettävissään vain kunnalliset psykologian, lääketieteen ja sosiaalityön edustajat, vaan yksikössä tulisi olla käytettävissä näiden kunnallisten toimijoiden lisäksi riittävä asiantuntijuus mainituilta aloilta. Tämän vaatimuksen sosiaalityöntekijät näkivät positiivisena asiana, koska tällä tavoin rajoittamisesta päättävät tahot ja asiantuntijat ovat erotettu toisistaan, vaikka he tekisivätkin läheistä yhteistyötä yksikön asiakkaiden parissa. (HE 96/2015,78.)

”Silloin käytiin sitä keskustelua, miksen voi olla sosiaalityöntekijä siinä asiantuntijaryhmässä, vaan sen täytyy olla ulkopuolelta tuleva.” (sos.tt 1)

IMO-työryhmän tehtäviin kuuluu tiimityöskentelynä tehdä arviota asiakkaan itsemääräämiskyvystä ja laatia työskentelyn lopputuloksena lausunto. Työryhmän tulee myös asiantuntijuudellaan tukea tehostetun palveluasumisen yksikköä arvioidessa rajoitustoimenpiteiden edellytyksiä ja tarvetta etenkin silloin, kun erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeuden rajoittamista harkitaan ensimmäisen kerran tai rajoitustoimenpiteitä on jo asumisyksikössä tosiasiallisesti tehty ennen kuin työryhmä on saatu kokoontumaan. Työryhmän tulee myös seurata antamia suosituksia rajoitustoimenpiteistä ja uusia lausuntonsa erityishuollossa olevan henkilön rajoitustoimenpiteiden tarpeellisuudesta säännöllisin väliajoin. (HE 96/2015, 78; Erityishuoltolaki 42a§–42n§; Rätty 2017, 72–73.)

Sosiaalityöntekijöiden käsityksissä oli nähtävissä, että lausuntoja seurataan ja niiden sisältö tarkistetaan. Selvä käsitys vastausten joukossa oli, se että sosiaalityöntekijät kokivat, että he voisivat kyseenalaistaa IMO-työryhmän asiantuntijoiden lausunnon, mikäli tarpeen. Tämä käsitys mielestäni kuvaa sosiaalityöntekijöiden käsitystä siitä, että he omien asiakkaidensa sosiaalityöntekijöinä vastaavat asiakasturvallisuudesta ja asiakkaiden edun toteutumisesta, myös silloin kun yksikössä ei käytetä rajoitustoimenpiteitä, jotka kuuluisivat sosiaalityöntekijöiden päätettäväksi.

Tämä sosiaalityöntekijöiden käsitys seurannasta kuvastaa myös itsemääräämisoikeuden moraalisia velvollisuuksia. Pietarisen (1994) mukaan yksilön oikeudella toimia itsemääräävästi asetetaan muille moraalisia velvollisuuksia; jos yksilöllä on oikeus valita esimerkiksi hoitomuotojen kesken, on muilla velvollisuus toimia niin, ettei yksilön valinnan mahdollisuutta tehdä tyhjäksi. Sosiaalityöntekijöiden käsityksissä lausuntojen seuranta on yhdistettävissä tämän moraalisen velvoitteen toteuttamiseksi, sosiaalityöntekijät tarkastavat lausunnot, jotta asiakkaiden oikeus itsemääräämiseen ei vaarannu lausuntojen puutteellisen tai väärän sisällön vuoksi. Sosiaalityöntekijät haluavat varmistua, että mikäli asiakkaan valinnan mahdollisuutta tietyissä tilanteissa rajataan tai se tehdään jopa täysin tyhjäksi, on toimia tukeva lausunto heidän asiantuntemuksensa perusteella asiakkaan edun mukainen ja se sisältää olennaisen tiedon.

”Siinä pitää kuitenkin ne taustat tietää, jotta voi arvioida ja tietää mitä keinoja on yritetty asumisyksikössä ja sosiaalityöntekijänkin vastuu on kova, kun puhutaan asiakkaan perusoikeuksien rajoittamisesta.” (sos.tt 3)

IMO-työryhmän lausuntojen seuranta liittyi sosiaalityöntekijöiden käsityksissä myös syvemmin asiakkaan itsemääräämiskyvyn arviointiin. Sosiaalityöntekijät kokivat, että seuraamalla lausuntoja heidänkin asiantuntemus asiakkaiden itsemääräämiskyvystä ja sen vaikutuksesta asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiselle kehittyi sekä lausunnoista sosiaalityöntekijöiden mukaan myös oppii uutta asiakkaasta, koska työryhmä huomioi sosiaalityöntekijöiden mukaan työskentelyssään asiakkaan elämäntilannetta laajasti sekä mahdollisimman pitkältä aikaväliltä.

”IMO- työryhmän työskentelystä oppii näistä asiakkaista ihan valtavasti ja tuota, niin asiakkaan tuntemus on lisääntynyt valtavasti ja voi ymmärtää laajemmin miksi sitä rajoittamista käytetään ja mihin tilanteisiin.” (sos.tt 5)

”Ne kertovat niin pitkältä historialta asiakkaan tilanteesta ja ovat siksikin hyödyllisiä.” (sos.tt 4)

Tämä sosiaalityöntekijöiden käsitys on yhdistettävissä Saarenpään (2010, 86–100; 2015, 218–222) esityksiin itsemääräämisoikeuden käsitteestä, sillä rajoitustoimenpiteet koskevat usein itsemääräämisoikeuden peruselementeistä: oikeutta ulkoiseen vapauteen, eli koskemattomuuteen fyysisesti. Sosiaalityöntekijät kokivat, että seuraamalla IMO-työryhmän lausuntoja he oppivat uutta tilanteista, joissa asiakkaan itsemääräämiskyvyn voidaan nähdä olleen alentunut siten, että rajoitustoimenpiteiden laissa säädettyt yleiset edellytykset täyttyvät sekä tunnistamaan myös tilanteita, joissa ne eivät täyty ulkoisen vapauteen puuttumisen osalta. Toisaalta tämä käsitys kytkeytyi myös vahvasti valvonnan käsitykseen, sosiaalityöntekijät tuottivat tietoa, että koska lausunnoissa otetaan kantaa merkittäviin asioihin asiakkaan kannalta, on se myös siksi itsessään valvonnan kohde.

4.2 Itsemääräämiskyvyn tunnistaminen

Tässä tulosluvussa kuvaan sosiaalityöntekijöiden käsitystä itsemääräämiskyvyn tunnistamisesta tekijänä, joka vahvistaa asiakkaiden itsemääräämisoikeutta. Tulosluku koostuu kuvauskategorian kolmesta alatekijästä, jotka ovat asumisyksiköiden toimintakulttuurin muutos, vaihtoehtoiset kommunikointikeinot ja yksilöllisten tarpeiden tunnistaminen. Käsitystyyppit kuvaavat itsemääräämiskyvyn tunnistamisen reunaehdoja ja vammaispalvelujen sosiaalityön käytäntöjä liittyen itsemääräämisoikeutta turvaavan säännösten parissa työskentelyyn.

Asumisyksiköiden toimintakulttuurin muutos

”Uudistus on tuonut selkeää muutosta toimintakulttuuriin ja tuota yksiköt miettii niitä toimenpiteitä ja vaihtoehtoja.” (sos.tt2)

”Tavallaan on menty pois siitä, että mikä helpottaa työntekoa henkilökunnalle ja lähettään asiakkaasta itsestään liikkeelle.” (sos.tt 7)

”Nähdään se, ettei enää riitä se, että huolehditaan ne perustarpeet kuntoon, vaan ihminen tarvitsee muutakin siihen elämään ja arkeen.” (sos.tt 5)

”Se on niinkö heiluri, joka on heilahtanut äärilaidasta toiseen; kun me ollaan oltu sielläkin, että päätetään tavallaan kaikki puolesta.” (sos.tt 3)

Sosiaalityöntekijöillä oli kokemustensa perusteella käsityksiä siitä, että asumisyksiköissä on tapahtunut toimintakulttuurin muutoksia, joiden myötä asiakkaiden itsemääräämiskyvyn tunnistamisessa ollaan toimittu asiakkaiden eduksi. Yhdistän sosiaalityöntekijöiden käsitykset toimintakulttuurin muutoksesta kehitysvammahuollossa pitkään vallinneeseen hoivan ja itsemääräämisen ristiriitaan, joka konkretisoituu usein kysymykseen: millä tavoin ja millaisin perustein kehitysvammaisten henkilöiden asuminen järjestetään (Seppälä 2010, 186)?

Sosiaalityöntekijöiden käsityksissä oli nähtävissä suomalaisessa kehitysvammahuollossa pitkään vallinneen laitoshoidon historia. Kehitysvammaisten keskuslaitokset valittiin Suomessa kehitysvammaisten asuttamisen ensisijaiseksi toteuttamistavaksi jo 1950-luvulla. Läpi Suomen rakennettiin 1960-luvulla laitosverkosto, jonka tarkoituksena oli tarjota keskitetysti hoivaa ja huolenpitoa kehitysvammaisille henkilöille. Kuitenkin laitoshoidon kokonaishoidollisen lähestymistavan ja laitoshoidossa ilmenneiden epäinhimillisten piirteiden vuoksi. Järjestelmän saaman kritiikin johdosta alettiin etsiä vaihtoehtoja laitoshoidolle. Ratkaisujen etsimisessä on vallinnut normalisaation ja integraation periaatteet, jotka nousivat esiin myös sosiaalityöntekijöiden käsityksissä toimintakulttuurista puhuttaessa. (Vesala 2010; 125–126; Seppälä 2010, 186–187.)

”Jo 1980-luvulla on puhuttu näistä normalisaation portaista, että meidän kehitysvammaisille on nämä portaavat, joita pitkin mennään kohti normaalia yhteiskuntaa.” (sos.tt 3)

Normalisaation ja integraation periaatteiden mukaisesti laitoshoidon on purettu ja palveluasumisen malli on levinnyt kehitysvammaisten ja muiden erityisryhmien

asumisen ensisijaiseksi järjestämisentavaksi 2000-luvulla. Kuitenkaan hoivan ja itsemääräämisen ristiriidasta ei Seppälän (2010, 180–198) mukaan laitoshoidon purkamisella olla täysin päästy eteenpäin. Kuten yksi haastatelluista sosiaalityöntekijöistä asian ilmaisi palvelukodin käytännötoiminnasta kertovan esimerkin kautta:

”Tavan vuoksi on ennen käytetty rajoittamista, että kahvitauonkin mahdollistamiseksi on rajoitettu kehitysvammaisia.” (sos.tt 6)

Valitettavasti on ollut täysin mahdollista säilyttää laitoshoidon kokonaishoidollinen lähestymistapa siirryttäessä laitoksista ryhmäkoteihin ja palveluasumiseen. Ihmisistä voidaan tehdä myös pienyksiköissä hoivan objekteja ilman omaa ääntä, vaikutusmahdollisuuksia tai sananvaltaa ja kohdistaa heihin perusteettomia rajoituksia, jotka loukkaavat ihmisarvoa ja -oikeuksia. (Vesala 2010 156–160; Seppälä 2010, 188–194.)

Sosiaalityöntekijät kokivat, että erityishuoltolain itsemääräämistä vahvistaen säännösten lisääminen lakiin, on ohjannut asumisyksiköiden toimintaa pois päin kokonaishoidollisesta lähestymistavasta, jossa kehitysvammainen nähdään hoivan objektina. Sosiaalityöntekijät kertoivat haastatteluissa, että he itse yhdistävät toimintakulttuurin muutoksen juurten olevan nimenomaa lainsäädännön muutoksessa. Täten voin sanoa, että sosiaalityöntekijöiden käsityksissä oli nähtävissä, että Seppälän (2010, 108–198) esiin tuomat epäkohdat kehitysvammaisten palveluasumisessa ovat itsemääräämistä vahvistavan lainsäädännön myötä lähteneet korjaantumaan. Kuitenkin vastauksissa näkyi, että oikeudessa itsemääräämiseen kehitysvammaisten asumispalveluissa on usein kyse tasapainoiluista hoivan ja huolenpidon oletettujen tarpeiden ja kehitysvammaisen henkilön omien tarpeiden ja oikeuden kehittyä omaksi itsekseen välillä. Viitaten samantapaiseen johtopäätökseen kuin Gelech ym. (2017) ovat esittäneet vammaispalvelujen kumppanuuden esteistä: osallisuuden ja itsemääräämisen esteiksi muodostuvat usein ammattilaisten haluttomuus luopua asiantuntijuuden etuoikeudesta.

Sosiaalityöntekijät kokivat, että nyt asumisyksiköiden henkilökunta on alkanut nähdä asiakkaat ja toiminnan reunaehdot uudessa valossa. Sosiaalityöntekijät kertoivat, että aikaisemmin tiettyjä asioita ei edes ajateltu itsemääräämistä ja asukkaiden perusoikeuksia rajoittavana toimintana ja siksi sosiaalityöntekijät kokivat merkittävänä positiivisena muutoksena sen, että henkilökunnan asennoitumisessa tehostetussa palveluasumisessa näkyy ajatus rajoitustoimenpiteestä ”poikkeuksena”. Esimerkkinä sosiaalityöntekijät

ottivat esiin sängynlaitojen nostamisen: toimenpiteen rajoittavan luonteen huomioiminen poikkeuksellisenä toimintana on tärkeää, vaikka se toistuisikin mahdollisesti päivittäin.

”Ennen kaikkea tärkeintä on, että ohjaajat ovat alkaneet uudella tavalla nähdä näitä meidän asiakkaita.” (sos.tt 3)

”Nykyisin henkilökunta asennoituu tehostetussa palveluasumisessa silleen, että rajoittamistoimenpide on aina poikkeus, vaikka se toistuisi joka ilta.” (sos.tt 4)

Näen sosiaalityöntekijöiden käsityksen asumisyksiköiden toiminnankulttuurin muutoksesta kytkeytyvän myös Rostilan (2001) kirjoitukseen auttamistyötä tekevien vastuusta itsemääräämisoikeuden kunnioittamisessa. Rostilan (2001, 32) mukaan sosiaalivaltiossa ammattilaisten toimintaan saattaa kuulua helposti asiakkaita holhoava asenne ja jopa ratkaisujen tekeminen asiakkaan puolesta. Sosiaalityöntekijöiden tuottama tieto asiakkaiden kohtelusta asumispalveluissa kuvastaa tätä Rostilan (2001, 32) esiin tuomaa havaintoa, siitä että auttamistyötä tekevien ammattilaisten tulee asiakkaan itsemääräämiskykyä tukeakseen, olla hereillä oman toimintansa mahdollisille sokeille pisteille ja välttää asiakkaan ohittavaa tai asiakkaan itsenäisen osaamisen ja havaitsemisen estävää toimintaa työssään.

Asumisyksiköiden toiminnankulttuurin muutos on kytkeytynyt sosiaalityöntekijöiden käsityksissä asiakkaiden itsemääräämiskyvyn tunnistamiseen. Sosiaalityöntekijät kertovat, että asiakkaan kyky itsemääräämiseen tunnistetaan paremmin silloin, kun asiakkaan elinympäristö on itsemääräämistä tukevaa. Myös vaikeasti kehitysvammaisten toimintakyky on mukautuvaa ja kyvyt toimia eri tilanteissa voivat vaihdella (Seppälä 2010, 197). Sosiaalihuollon ammattilaisen roolin tulisi olla mahdollistajan rooli, johon kuuluu auttaa asiakasta paitsi tarkastelemaan ongelmiaan realistisesti ja pohtimaan eri ratkaisuvaihtoehtoja, mutta myös toteuttamaan asiakkaan toiveita.

”Ajattelen, että siihen toimintaan on vaikuttanut tämä itsemääräämisoikeussäätely, että se on tuonut yksiköihin sen näkökulman ja hyvän lähtökohdan.. kun ajattelin itse jo ennen sitä, että tän kaiken pitäisi olla toteutunut ja toiminnan pitäisi olla asianmukaista ja asiakasta kunnioittavaa, mutta ei se ollut.” (sos.tt 3)

Vaihtoehtoiset kommunikointikeinot

*”Asiakkaan vaihtoehtoiset kommunikointikeinot pyritään löytämään.”
(sos.tt 1)*

*”Kirjoitetaan palvelusuunnitelmaan, jos asiakas ei kykene ottamaan
vammansa vuoksi suullisesti asiaan kantaa.” (sos.tt 3)*

*”Kommunikointi muuttuu koko ajan tehokkaammaksi ja opitaan niistä
kommunikointikeinoista enemmän, että asiakkaat saisivat näitä omia
valintoja tuoda esille.” (sos.tt 2)*

*”Pyritään, että he olisivat mukana niillä keinoilla, mitä heillä on siihen
keskusteluun ja palveluitten järjestämiseen.” (sos.tt 6)*

Asiakkaiden kommunikoinnin mahdollistaminen eri kommunikointikeinoin nousi aineistosta vahvasti esiin asiakkaan itsemääräämiskyvyn tunnistamisen osatekijänä, mutta myös tekijänä, joka mahdollistaa asiakkaiden itsemääräämisen ja osallisuuden toteutumista.

Launosen (2000) mukaan kehitysvammaisuutta voidaan tietyssä mielessä pitää nimenomaan aisti- tai kommunikointivammaisuutena, sillä kehitysvamma vaikuttaa useimmiten laaja-alaisesti henkilön toimintakykyyn, minkä vuoksi kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikeampi kompensoida lisävammojen, kuten esimerkiksi kuulovamman aiheuttamia kielen ja kommunikoinnin haasteita arjessa. Nämä lisähaasteet kommunikoinnissa voivat vaikuttaa kehitysvammaiseen henkilöön enemmän kuin muihin ihmisiin aiheuttaen haasteita kommunikoinnissa. Toisaalta lisähaasteeksi kommunikoinnissa voivat muodostua myös kehitysvammaisen henkilön aivojen puutteelliset tiedon vastaanotto- ja käsittelytaidot. Kehitysvammainen henkilö ei välttämättä siis kykene vastaanottamaan ja jäsentämään ympäristöstä välittyviä viestejä ja informaatiota samaan tapaan kuin muut ihmiset. Toki asia voidaan nähdä myös niin, että muut ihmiset eivät välttämättä osaa ilmaista itseään tai käyttää sellaisia kommunikoinnin keinoja, joiden avulla kehitysvammainen henkilö ymmärtäisi viestin tai informaation. (Launonen 2000, 144–147.)

Asiakkaan itsemääräämiskyvyn tunnistamista edesauttaa sosiaalityöntekijöiden käsitysten mukaan vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen käyttäminen etenkin silloin, kun asiakas ei kommunikoi sanallisesti. Sosiaalityöntekijät kertoivat kommunikointikeinojen merkityksestä ennen kaikkea asiakkaan itsemääräämiskyvyn

toteutumisen edellytyksenä. Ilman tapaa kommunikoida ympärillä olevien ihmisten kanssa, asiakas ei voi saada omaa ääntään kuuluviin. Sosiaalityöntekijät kertoivat pyrkivänsä itsekin tukemaan asiakkaiden kommunikointi keinojen löytämisessä.

”Etsitään yhdessä keinoja siihen, että saisivat jotenkin kuuluviin sen oman äänensä.” (sos.tt2)

Anja Saarisen ja Satu Rautiaisen (2005, 81) mukaan vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista edistää ympäristön myönteinen suhtautuminen hänen kommunikointitapaansa. Sosiaalityöntekijöiden vastauksista oli nähtävissä, että he suhtautuivat erittäin myönteisesti asiakkaalle soveltuvien kommunikointikeinojen löytämiseen. Sosiaalityöntekijät kertoivat myös haluavansa tukea asumisyksikköä ja asiakasta vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen käyttämisessä. Lisäksi osa sosiaalityöntekijöistä koki, että itsemääräämistä vahvistavan sääntelyn myötä he ovat itsekin alkaneet kiinnittämään enemmän huomiota yksiköissä käytettäviin kommunikoinnin menetelmiin. Etenkin sosiaalityöntekijät kertoivat kiinnittävänsä huomioita menetelmiin, jotka ovat käytössä yksikössä silloin, kun asiakkaan itsemääräämisoikeutta on rajoitettu ja toimenpiteen tarvetta ja siihen johtaneita syitä käydään asiakkaan kanssa yhdessä läpi.

”Tehdään ketjuanalyysyjä, joilla pyritään sitä asiakkaan ymmärrystä lisäämään ja niinkö ratkomaan niitä tilanteita niin, että asiakas ymmärtää.” (sos.tt 4)

Myös IMO-työryhmän asiantuntijuuden hyödyntäminen asiakkaiden kommunikoinnin tukemiseksi korostui sosiaalityöntekijöiden vastauksissa. Sosiaalityöntekijät kokivat IMO-työryhmässä otettavan huomioon asiakkaan kommunikoinnin vaikeudet itsemääräämiskykyyn vaikuttavina tekijöinä, sillä työryhmä ottaa kantaa siihen, miten kommunikoinnin haasteista huolimatta asiakas kykenee käyttämään itsemääräämisoikeuttaan, kun kykyä itsemääräämiseen tuetaan soveltuvien kommunikointikeinoin. Haastatteluissa mainittiin kommunikointikeinoina kuvakommunikaatio, viittomat, tulkki, ja sähköiset apuvälineet, kuten puheentuotannon ohjelmat älypuhelimessa tai tabletissa sekä myös selkokieli mainittiin kommunikoinnin välineeksi.

”Aikaisemmin on mekin ajateltu, ettei kommunikoi, kun ei käytä puhetta, mutta sitten kun ollaan alettu tarkemmin arvioimaan kykyä käyttää..öö

kuvia, viittomia, niin on löytynyt toimivia tapoja ilmaista oma mielipide.”
(sos.tt 6)

Sosiaalityöntekijöiden käsitykset soveltuvien kommunikointikeinojen löytämisen tärkeydestä olivat niin vahvoja, että sanoisin sen näyttäytyvän aineistoni perusteella yhtenä vammaissosiaalityön, mutta etenkin kehitysvammapalveluiden sosiaalityön erityispiirteenä. Sosiaalityöntekijä on asumispalveluissa asuvan asiakkaan kanssa käydyissä asiakastilanteissa vuorovaikutuksessa asiakkaan lisäksi monesti myös asumisyksikön henkilökunnan ja asiakkaan omaisten kanssa. Näissä vuorovaikutustilanteissa sosiaalityöntekijä luovii asiakkaan hyvin tuntevan verkoston tuottaman informaation keskellä, yrittäen päästä asiakkaan oman äänen äärelle. Tällöin sosiaalityöntekijän tulee olla tarkkana, että hän kuulee asiakasta eikä vain ympäröivää verkostoa ja siksi asiakkaan käyttämät kommunikointikeinot saavat korostuneen merkityksen asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välisessä asiakassuhteessa.

”Yhteisissä verkostoissa asiakkaan omaisilta tuli toivomusta, että asiakkaalla ei olisi käytössä vaaleanpunaisia paitoja, koska pojat eivät käytä vaaleanpunaisia paitoja, ja asiakas itse kommunikoi, että haluaa käyttää vaaleanpunaisia vaatteita, joten keskustelin sosiaalityöntekijänä asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja tästä, että asiakas saa käyttää vaaleanpunaisia vaatteita.” (sos.tt 3)

”Toki riippuu asiakkaan kehitysvamman tasosta, mutta kyllä se minun ja asiakkaan pääsääntöinen kommunikaatio tapahtuu hyvin vahvasti asiakkaitten kanssa suoraan myös kuin, että se menisi vain sitten näitten yhteistyökumppaneitten kautta.” (sos.tt 1)

Silloin kun asiakkaan itseilmaisu ja vuorovaikutus ympäröivien ihmisten kanssa onnistuu oman kommunikointikeinoin turvin, voidaan sen nähdä lisäävän asiakkaan tyytyväisyyttä ja oman elämän hallinnan tunnetta (Saarinen & Tanttu 2005, 15).

Yksilöllisten tarpeiden tunnistaminen

”Semmoisesta pakkososialisoitumisesta on menty eteenpäin, nähdään ne yksilölliset tarpeet tai halut.” (sos.tt 1)

”Asiakas itse kommentoi ja kertoo sen oman kantansa ja mielipiteensä.”
(sos.tt 7)

”Korostetaan sitä asiakkaan kuulemista ja huomioidaan se, että omaisten mielipide ei ole välttämättä sama kuin asiakkaan mielipide.” (sos.tt 3)

”Minusta se on hirveän tärkeää, että asiakkaiden yksikölliset tarpeet kuullaan heiltä itseltään ja niinkö kaikissa meidän palveluissa ja asioissa.” (sos.tt 5)

Kaikkien ihmisten tarpeet, pyrkimykset ja mielihiteet kumpuavat enemmän heidän ikä- ja elämänvaiheestaan kuin heidän vammaisuudestaan (Seppälä 2010, 197). Sosiaalityöntekijöiden käsityksistä nousi esiin asiakkaiden yksiköllisten tarpeiden tunnistaminen yhtenä itsemääräämiskyvyn reunaehtona. Yksilöllisten tarpeiden tunnistamisella tarkoitetaan tässä asiakkaiden itsenäistä omien tarpeidensa tunnistamista. Yksilöllisten tarpeiden tunnistamisen vahvistumisella sosiaalityöntekijät viittasivat kehitysvammaisten erityishuoltoon ja sen myötä rakenteissa vaikuttaneeseen ajatukseen, että kehitysvammaiset asiakkaat ovat erityisen ”tuen” ja ”huolenpidon” tarpeessa ja tämän vuoksi asiakkaiden tarpeita on ajoittain määritelty vahvasti ulkopäin eikä aina asiakkaasta lähtevän määrittelyn kautta.

”Kehitysvammahuollossa ollaan ajateltu asiakkaat erityisen huolenpidon tarpeessa, minkä vuoksi on menty siihen, että on tehty asioita jopa kuulematta asiakkaita... sosiaalityössäkin.” (sos.tt 6)

Kehitysvammaisuudelle ovat ominaisia niin älyllisen toimintakyvyn kuin jokapäiväisen itsenäisen elämän taitojen rajoitukset, jotka voivat muodostua kehitysvammaisen asiakkaan arjessa osallisuuden ja itsemääräämisen oikeuden esteeksi, mikäli kehitysvammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista ja hänen omien tarpeidensa sanoittamista tai kommunikointia, ei tueta riittävin tukkeinoin. (Matero 2012, 165–166; Kari ym. 2017, 96; ks. myös Frielink 2018, 33–49.)

Sosiaalityöntekijät tuottivat haastattelussa tietoa siitä, miten sääntelyn muutos, mutta myös yleinen yhteiskunnallinen muutos on vaikuttanut kehitysvammaisten yksiköllisten tarpeiden tunnistamisen tukemiseen ja asiakkaiden kuulemiseen, myös sosiaalityössä.

”Sääntelyn myötä fokus on siirretty erityishuollossa siihen mitä se asiakas itse haluaa ja minkälaisia tavoitteita, sillä asiakkaalla itsellään on, kun hän on tämän hoivan ja huolenpidon kohteena.” (sos.tt 4)

Hannu Vesalan (2010, 126) mukaan nykyisin kehitysvammaisten henkilöiden asemaa ja roolia katsotaan valtaistumisen (empowerment) ja kansalaisuuden kautta pyrkien suuntaamaan kohti kehitysvammaisen henkilön autonomista toimijuutta, jolla

tarkoitetaan sitä, että kehitysvammaisen tekee itsenäisesti valintoja ja päätöksiä omassa elämässään. Kuitenkin muistettava on, että itsemäärääminen toteutuu jokapäiväisissä vuorovaikutustilanteissa, joissa kehitysvammaisen itsemääräämiselle tulee antaa mahdollisuus ja tarpeellinen tuki. Kaikki haastatellut sosiaalityöntekijät nostivat esiin tuetun päätöksenteon roolin asiakkaiden itsemääräämiskyvyn tukemisen välineenä.

*”On se sitä tuettua päätöksentekoaakin se itsemääräämisen vahvistaminen”
(sos.tt 5)*

Sosiaalityöntekijät kokivat, että tuetun päätöksenteon malli kuuluu osaksi asumispalvelua ja sitä tulisi etenkin tehostetussa palveluasumisessa kehittää. Tuetun päätöksenteon mallin hyötynä sosiaalityöntekijät näkivät sen kautta annettavan ohjauksen, neuvonnan ja tiedon etsinnän sekä asioiden syy-seuraussuhteiden ymmärtämisen mahdollistumisen. Sosiaalityöntekijät kokivat, että kaikilla asiakkaila riippumatta heidän vammansa asteesta on oikeus saada tukea päätöksentekoon. Päätöksenteolla sosiaalityöntekijät viittasivat myös arjen pieniin päätöksiin, kuten ostoksien tekemiseen, siivoamiseen ja harrastamiseen. Tuetun päätöksenteon malliin kuuluu myös tuen antaminen tehtyjen päätösten toteuttamiseen arjessa (esim. Sivula 2010, 109–119; THL Vammaispalvelujen käsikirja 2019b).

Yhdistän sosiaalityöntekijöiden käsityksen yksilöllisten tarpeiden tunnistamisesta asiakkaiden kuulemiseen, joka on niin sosiaalityön käytäntöä ohjaava periaate kuin hyvän hallinnon periaatteisin kuuluva oikeus (esim. Kananoja 2017a, 173–192; Rätty 2017,93). Haastatellut sosiaalityöntekijät kokivat, että itsemääräämistä vahvistavan sääntelyn johdosta asiakkaiden kuuleminen on vahvistunut ja korostunut niin sosiaalityön asiakassuhteissa kuin myös asumisyksiköiden arjessa. Käsitys kertoo siitä, että kehitysvammaisten asiakkaiden kuulluksi tuleminen on ehkä ollutkin tarpeen vahvistaa, jottei asiakkaiden kuulemista ohitettaisi kehitysvamman vuoksi, vaan vamma otettaisiin huomioon tekijänä, joka korostaa asiakkaan kuulemisen tarvetta ja keinoja kuulemisen toteuttamiseksi niin sosiaalityössä kuin asumisyksiköissäkin.

”Kyllähän se on sitä kuulemista ja yksilöllisten tarpeiden huomioimista, että kun ei voida niinkö tehdä asioita sen vuoksi, että ne ovat hyväksi kaikille kehitysvammaisille, vaan jos asiakas haluaa nyt rahansa käyttää johonkin, niin tuota se sallittakoon heille asumisyksiköissäkin. ” (sos.tt 7)

Nurmi-Koikkalaisen (2006, 33) mukaan vammaiset henkilöt ja heidän läheisensä kokevat usein, ettei heidän ääntään toiveista ja tarpeista kuunnella tai uskota. Silloin on usein käynyt niin, että asiakkaan kuulluksi tuleminen onkin tehty vain ammattilaisten keskinäisen vuorovaikutuksen kautta, esimerkiksi sosiaalityöntekijän ja asiakkaan asumisyksikön omaohjaajan keskustellessa mahdollisesti asiakkaan ja omaisen yli. Tämä kokemus kertoo siitä, että sosiaalipalveluiden valtarakenne on ehdollistunut kuulemaan asiantuntijoiden ja ammattilaisten tekemiä tulkintoja ihmisten tarpeista. Erityisen vahingoittavana luottamuksen syntymiselle voidaan nähdä tilanteet, joissa kehitysvammaisen henkilön mielipiteitä ja tarpeita ei kuulla kysymyksissä, jotka hän itse kokee yksityisiksi ja intiimeiksi. (Nurmi-Koikkalainen 2006, 33.) Kuitenkin peruslähtökohtana itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on asiakkaan omien kantojen ja kokemusten kuuleminen niin hyvissä kuin hankalissa asioissa (Laitinen & Kempainen 2010, 166).

Sosiaalityöntekijöiden käsitykset tiivistyivät ajatukseen siitä, että sosiaalihuollon ammattilaisten on tärkeää oppia näkemään asiakkaiden kyky tunnistaa omia yksilöllisiä tarpeita ja antaa heille siihen mahdollisuus. Seppälän (2010, 197) mukaan myös kehitysvammaiset henkilöt pohtivat omaa erilaisuuttaan ja vammaansa, ja heillä on usein vaikeuksia oppia ymmärtämään sitä; he osaavat verrata itseään muihin ikäisiinsä ihmisiin ja usein unelmoivatkin pääsevänsä elämään samanlaista elämää kuin muutkin saman ikäiset ihmiset. Yksilöllisten tarpeiden tunnistaminen tarkoittaa sosiaalityöntekijöiden käsityksissä juurikin sitä, että kehitysvammaiset asiakkaat tarvitsevat tukea myönteisen ja realistisen identiteetin rakentamiseen, sillä useimmat kehitysvammaiset kykenevät nimeämään tuen tarpeitaan saadessaan riittävän ja aidon avoimen dialogisen tuen sellaisten ihmisten kanssa, jotka osaavat heitä tukea (Seppälä 2010, 197).

4.3 Rajoittamisen läpinäkyvyys

Tässä tulosluvussa kuvaan sosiaalityöntekijöiden käsitystä rajoittamisen läpinäkyvyydestä itsemääräämisoikeutta vahvistavana tekijänä. Tulosluku koostuu kuvauskategorian kolmesta alatekijästä, jotka ovat rajoittamisen sääntely läpinäkyvyyttä lisäävänä tekijänä, rajoitustoimenpidepäätöksiä valituskelpoisuus ja kirjaamisen vaatimus avoimuutta lisäävänä tekijänä. Käsitystyypit kuvaavat rajoittamisen läpinäkyvyyden reunaehdoja ja vammaispalvelujen sosiaalityön käytäntöjä liittyen itsemääräämisoikeutta turvaavan säännösten parissa työskentelyyn.

Rajoittamisen sääntely lisää läpinäkyvyyttä

”Se sääntely lisää sitä asiakkaan oikeudellista turvaa siinä, kun toiminnan täytyy olla läpinäkyvää ja selkeää.” (sos.tt 1)

”Lain tavoite on tuoda asiakkaan oikeuksia ja itsemääräämiskykyä esiin.” (sos.tt 3)

”Sääntely tuo ne raskaat toimenpiteet näkyväksi, koska niistä tehdään viralliset ja oikeat päätökset.” (sos.tt 1)

”Sosiaalityöntekijälle se sääntely on tuonut keinoja asiakkaan itsemääräämiskyvyn tuomiseksi esiin.” (sos.tt 7)

Sosiaalityöntekijät kokivat erityishuoltolain itsemääräämistä vahvistavien säännösten lisäävän rajoittamisen läpinäkyvyyttä. Sosiaalityöntekijät mielsivät sääntelyn rakenteeksi, joka lisää asiakkaiden oikeussuojaa. Olli Mäenpään (2013, 791) mukaan oikeussuoja perustuslain 21 pykälään perustuvana perusoikeutena antaa suojaa yksilölle mielivaltaiselta sekä lakiin perustumattomalta päätöksenteolta. Asiakkaiden oikeussuojan tarve sosiaalityöntekijöiden vastauksissa liittyi itsemääräämisoikeuden asemaan perus- ja ihmisoikeuksiin kuuluvana periaatteena. Sosiaalityöntekijät kokivat itsemääräämisoikeuden rajoittamisen puuttumisena ihmisen perusoikeuksiin elämästä, henkilökohtaisesta vapaudesta, koskemattomuudesta ja turvallisuudesta sekä yksityiselämän suojasta. (ks. Ojanen & Scheinin 2018; Tuori & Kotkas 2016, 508–509.) Tämän perusoikeuksiin kajoavan toiminnan vuoksi sosiaalityöntekijät näkivät asiakkaidensa aseman oikeussuojaa tarvitsevana. Van Aerschot (2003, 619–637) on hahmotellut sosiaalihuollon asiakkaiden aseman neljään eri rooliin sen mukaan, miten asiakkaan toimintakyky vaikuttaa asiakkaan oikeusturvakontekstiin. Yhdistän sosiaalityöntekijöiden käsitykset asiakkaiden asemasta Van Aerschotin (mt., 619–637) esittämään haavoittuvan asiakkaan rooliin, sillä sosiaalityöntekijöiden käsityksissä asiakkaat, joiden kohdalla harkitaan itsemääräämisen rajoittamista, ovat usein elämäntilanteessaan vaikeuksissa, kriisissä ja heidän toimintakykynsä on heikentynyt. Haavoittuvassa asemassa olevat asiakkaat ovat riippuvaisia niistä henkilöistä ja instituutioista, jotka huolehtivat heistä ja ovat vastuussa heistä (Van Aerschot 2003, 630–631).

Näen sosiaalityöntekijöiden käsityksen sääntelystä läpinäkyvyyttä lisäävänä tekijänä kuvastavan myös hallituksen esityksessä (96/2015) esiin tuotuja itsemääräämistä koskevan sääntelyn reunaehtoja. Hallituksen esityksessä (96/2015, 55) painotetaan sitä,

että rajoitustoimenpiteitä koskevia säännöksiä ei ole tarkoitettu ymmärrettävän rajoitustoimenpiteiden lakisääteiseksi oikeuttamiseksi, vaan toimien käyttö merkitsee aina puuttumista rajoitustoimenpiteen kohteeksi joutuneen henkilön perusoikeussuojaan. Tämä tarkoittaa sitä, että laissa säädettyjen rajoitustoimenpiteiden käyttö ennakoivasti, rutiininomaisesti ja toistuvasti ei ole sallittua. Itsemääräämisen rajoittaminen on täten aina viimesijainen keino ja poikkeuksellinen puuttuminen ihmisen perusoikeuksiin eikä rajoitustoimenpidettä näin ollen saa koskaan käyttää kurinpidollisessa tai kasvatuksellisessa tarkoituksessa. Sosiaalityöntekijöiden käsityksistä on nähtävissä, että he pitävät erityishuoltolain itsemääräämistä vahvistavien normien asemaa vahvana käytännön sosiaalityötä ja asumisyksiköiden arkea ohjaajavana, sillä sosiaalityöntekijöillä ei ollut kokemuksia, että sääntelyn voimaantulon jälkeen kehitysvammaisia asiakkaita olisi kohdeltu lain hengen vastaisesti esimerkiksi kurinpidollisessa tai kasvatuksellisessa tarkoituksessa.

Sosiaalityöntekijöiden vastauksista nousi esiin myös lainsäädännön merkitys työkaluna ja uudistuksen toimeenpanon välineenä kehitysvammapalveluiden sosiaalityössä.

”Oikeastaan minusta tuntuu, että sosiaalityöntekijänä se on meille työkalu, jota me voidaan hyödyntää. Itsemääräämisoikeus on työkalu, joka on tullut tämän sääntelyn myötä ja tuonut keinoja asiakkaan itsemääräämiskyvyn tuomiseksi esiin.” (sos.tt 3)

Yllä olevassa otteessa sosiaalityöntekijä kertoo kokemuksestaan, että erityishuoltolain sääntely on antanut hänelle keinoja toimia sosiaalityöntekijänä niin, että hän on voinut tukea asiakkaan itsemääräämistä ja tehdä siitä läpinäkyvää läpi palveluketjun. Sosiaalityöntekijöillä oli kokemuksia siitä, että aikaisemmin he ovat olleet ehkä hieman kädettömiä perustellessaan asiakkaan oikeutta päättää itse asioistaan ja etenkin siinä, miten asiakkaan mielipide on asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijäverkostossa otettu huomioon. Sääntelyn antamat keinot itsemääräämisen tukemiseksi koettiin positiivisena ja olevan osa kehitysvammapalveluiden muutosta.

”Meille sosiaalityöntekijöille semmoisia työkaluja, joiden avulla voi tarjota asiakkaalle sen, että heidän oma toive ja mielipide tulee entistä paremmin kuulluksi.” (sos.tt 6)

Myös Lähteinen ja Hämeen-Anttila (2017, 58–63) kirjoittavat sosiaalihuollon lainsäädännön merkityksestä sosiaalityöntekijälle. Hekin (2017, 58) luonnehtivat

lainsäädäntöä yhdeksi sosiaalityöntekijän työvälineistä ja huomauttavat, että sosiaalityöntekijän on tärkeää käyttää sosiaalihuollon lainsäädäntöä, perusoikeuksia ja kansainvälisiä ihmissopimuksia työkalunaan edistäessään asiakkaidensa asiaa.

Sääntelyn tuoma läpinäkyvyys keskittyi sosiaalityöntekijöiden puheissa läpinäkyvyyteen asumisyksiköissä. Lisäksi huomionarvoista on, että haastatteluista nousi esiin myös käsityksiä sääntelyn vaikutuksista sosiaalityöntekijän työn läpinäkyvyyttä lisäävänä tekijänä. Sosiaalityöntekijän työn läpinäkyvyyttä tuovana tekijänä koettiin sääntelyn myötä kehitysvamma palveluiden sosiaalityöntekijälle tulleet uudet työtehtävät, jotka lisäävät sosiaalityöntekijän näkyvyyttä niin asiakkaille kuin asiakkaan muulle verkostolle, kuten omaisille ja asumisyksikön henkilökunnallekin.

Rajoitustoimenpidepäätösten valituskelpoisuus

”Se, että siitä on virallinen, valituskelpoinen päätös olemassa on semmoinen konkreettinen etu, asiakkaan näkökulmasta.” (sos.tt 7)

”Virallisen oikaisun pyytämisestä on keskusteltu rajoittamistoimenpidepäätöksen kohdalla.” (sos.tt 5)

”Asianmukaisesti pitää sen prosessin edetä valitukseen saakka, jos tarpeen.” (sos.tt 1)

Sosiaalityöntekijöiden vastauksista kävi ilmi, että rajoitustoimenpiteiden valituskelpoisuus koettiin asiakkaiden asemaa vahvistavana tekijänä ja itsemääräämisen vahvistamiseen tähtäävän toiminnan läpinäkyvyyttä lisäävänä elementtinä. Sosiaalityöntekijöiden käsitysten mukaan jälkikäteisen oikeussuojan tarve päätösten kohdalla, jotka rajoittavat asiakkaiden perusoikeuksia, on merkittävä parannus kehitysvammaisten asiakkaiden asemassa.

Tämä sosiaalityöntekijöiden käsitys viittaa etenkin oikeussuoja-ajattelussa esillä olevaan heikomman osapuolen suojaan eli tapaan hahmottaa kansalaisen ja julkisen vallan välinen suhde (ks. Viljanen 2001, 252). Tämä suhde on aina epätasapainoinen ja kansalaisen olevan suhteessa suojan tarpeessa. Sosiaalityöntekijöiden merkityksenannossa nousi usein esiin julkisen vallan käyttö puhuttaessa rajoitustoimenpiteisiin liittyvästä päätöksenteosta. Sosiaalityöntekijät kokivat, että nämä rajoitustoimenpidepäätökset poikkeavat muista heidän työnkuvaansa kuuluvasta päätöksenteosta oleellisesti. Julkisen vallan käytön koettiin olevan vakavampaa ja vastuullisempaa tehdessä asiakkaan

perusoikeuksiin liittyviä päätöksiä, vaikka rajoittaminen ja siihen liittyvä julkisen vallan käyttö perustuu lakiin (ks. PeVM 25/1994 vp, 5; Viljanen 2001, 37–39).

”Päätöksentekemisessä sosiaalityöntekijän rooli on ratkaisevassa asemassa, koska se sen päätöksen tekee ja kantaa siitä sen vastuun ja myöskin vastaa sen päätöksen seurauksista.” (sos.tt 3)

”Minä myös korostan aika usein näissä asiakastapaamisissa, että tuota minä viranhaltijana ja omalla nimellä allekirjoitan ja kannan siitä vastuun valitustapauksessakin, että siksi sen täytyy olla perusteltu ja asianmukainen.” (sos.tt 4)

Myös Samuli Aikio (2017, 70) määrittelee sosiaalityön instituutiona ja sosiaalityöntekijän vallan käyttäjänä osaksi yhteiskunnallista prosessia, jossa sosiaalityöntekijä erottelee asiakkaita toisistaan heidän tarvitsemansa avun ja kontrollin tarpeensa perusteella ja siirtää asiakkaita heidän tilanteensa muutosten mukaan joko kevyemmän tai voimakkaamman avun ja kontrollin piiriin tai jopa kokonaan niiden ulkopuolelle. Haastatellut sosiaalityöntekijät kokivat, että sosiaalityöntekijöiden on tärkeää olla tietoisia omasta valtaa käyttävästä roolistaan ja asiakkaan oikeusturvakeinoista sekä sosiaalityöntekijöiden vastauksissa oli nähtävissä ajatus siitä, että asiakkaiden tilanteet muuttuvat myös asumispalveluissa niin, että he ovat ajoittain voimakkaamman avun ja kontrollin piirissä. Tämä käsitys avun ja kontrollin tarpeesta oli sosiaalityöntekijöiden vastauksissa yhdistettävissä etenkin rajoitustoimenpiteiden käyttöön tai harkintaan niiden käytöstä sekä pohdintaan päätösten valituskelpoisuudesta.

”Tavallaan tulee se ristiriita siinä, että näiden asiakkaiden kohdalla, jotka ehkä vaatisi vähän tiukempaa rajoittamista; ollaan siinä rajoilla, että täytyykö ne rajoittamisen kriteerit, että vaarantaako he omaa terveyttään, kun he vetoavat itsemääräämisoikeuteen ja eivät välttämättä ymmärrä niitä oman toimintansa seurauksia ja haittoja, kun kuljetaan tuolla kaupungilla ja käytetään päihteitä eikä pystytä vastaamaan omista teoista ja terveydestä. Sitten tulee tätä törmäyskurssia, että asiakas sanoo, että hänellä on itsemääräämisoikeus ja me nähdään se vaaran elementti (—) niin ehkä se valituskelpoisuus on siinä, sitten se juttu tämmöisissä ääri-ilmiöissä tai tilanteissa.” (sos.tt 2)

Yllä oleva sitaatti kuvastaa haastatellun sosiaalityöntekijän pohdintaa valituskelpoisuuden tärkeydestä ja kuvastaa myös sitä, että sosiaalityöntekijät kokevat, että he haluavat edistää asiakkaidensa osallisuutta ja vaikuttamisen mahdollisuuksia päätöksissä, jotka koskettavat asiakkaiden elämää (ks. Nummela 2011, 48), vaikka se

tarkoittaisi sitä, että asiakas valittaa päätöksestä. Päätöksestä valittaminen voi olla osa itsemääräämisoikeuden toteutumisen viime kätistä turvaamista. Selkeää sosiaalityöntekijöiden käsityksissä on, että valituksen tekemisen mahdollisuus on itsemääräämisoikeutta vahvistava tekijä asiakkaiden arjessa.

Tuija Nummela (2011, 121) kirjoittaa myös, että, osa sosiaalityön asiakkaiden valituksista jäisi tekemättä, jos asiakkaat ja sosiaalityöntekijät pääsisivät puhumaan enemmän keskenään. Asiakas ei ehkä saa sanottua kaikkia asioita eikä siksi tule kuulluksi tai sosiaalityöntekijä ei kirjaa kaikkea asiakkaan näkökulmasta oleellista päätöksen perusteluihin johtaen siihen, että asiakas valittaa, koska ei ymmärrä päätöstä. Näen tämän Nummelan (mt., 121) havainnon liittyen sosiaalityön asiakkaiden oikeussuojaan kytkeytyvän myös vammaissosiaalityöhön oleellisesti ja painottaen sosiaalityöntekijöiden asiakasta ja omaisia osallistavan työprosessin tärkeyttä liittyen rajoitustoimenpiteiden käyttöön ja niihin liittyvään päätöksentekoon. Sillä vammaissosiaalityön kehitysvammaisilla asiakkailla voi olla niin kommunikoinnin kuin kognitiivisen toimintakyvyn haasteita, joiden vuoksi heillä voi olla vaikeuksia ymmärtää häntä koskevia sosiaalityön päätöksiä korostaen sosiaalityöntekijän velvollisuutta antaa asiakkaalle tieto päätöksestä ymmärrettävässä muodossa asiakkaalle ja hänen lailliselle edustajalleen.

Kirjaamisen vaatimus lisää avoimuutta

”Kirjaamalla tehdään ne näkyväksi ja pakkohan niitä on myös katsoa yhteen, kun niitä on kirjattu.” (sos.tt 4)

”Se, että kirjataan myös ne kevyemmät ratkaisut niin sillä lisätään sitä läpinäkyvyyttä ja sitä tietoa myös omaisille. ” (sos.tt 1)

”Läpinäkyvyyttä on se, että he kirjaavat ne jokaikinen päivä sen silloin, kun se toimenpide tehdään.” (sos.tt 7)

”Sen lisäksi, että sosiaalityöntekijä tekee palvelusuunnitelman, myös asumisyksikkö tekee oman hoito- ja palvelusuunnitelman, jossa kirjataan säännöllisesti asiakkaan arkea ja toimintakykyä, jotta meidän työntekijöiden, jotka työskennellään asiakkaan kanssa, on helpompi tavoittaa se asiakkaan toivo ja tahto.”(sos.tt5)

Aineistosta on käynyt monin tavoin ilmi, että rajoitustoimenpiteisiin liittyvällä kirjaamisella on merkittävä rooli itsemääräämistä vahvistavana tekijänä. Sosiaalityöntekijät kokivat, että kirjaaminen edistää asiakkaiden itsemääräämisoikeuden

toteuttamista, koska se havainnollistaa asiakkaan arjen sekä tuo näkyväksi rajoitustoimenpiteet, myös sosiaalityöntekijöille ja asiakkaiden omaisille taikka muulle lailliselle edustajalle, kuten edunvalvojalle. Kirjatun tiedon merkitys korostui välineenä asiakastyön laadun, kehittämisen ja asiakaslähtöisemmän toiminnan parantamisessa.

Rajoitustoimenpiteiden kirjaamisen vaatimuksesta säädetään Erityishuoltolain 420 pykälässä. Pykälässä ohjataan kirjaamaan erityishuollossa olevaan henkilöön kohdistuvat rajoitustoimenpiteet henkilön asiakas- ja potilastietojärjestelmiin siten, että kirjauksista käy ilmi: 1) rajoitustoimenpiteen käyttö ja sen perusteet; 2) henkilön näkemys rajoitustoimenpiteen käytöstä ja sen perusteista; 3) rajoitustoimenpiteen vaikutukset erityishuollossa olevaan henkilöön; 4) rajoitustoimenpiteen alkamis- ja päättymisajankohta; 5) rajoitustoimenpidettä koskevan ratkaisun tai päätöksen tehnyt ja toimenpiteen suorittanut henkilö. (Räty 2017, 87–88.)

Lisäksi erityishuoltolaissa säädetään jälkiselvittelyn tarpeesta (42p§), millä tarkoitetaan asiakkaan kanssa yhdessä tapahtuvaa keskustelua rajoitustoimenpiteen tarpeesta. Tämä tulee lain mukaan tehdä viipymättä itsemääräämisen rajoittamisen jälkeen ja keskustelun sisältö tulee myös kirjata asiakastietoihin. Kirjaamisen ja toiminnan arvioinnilla tavoitellaan rajoitustoimenpiteiden vähentämistä sekä rajoittamista lievempien keinojen löytämistä. (Räty 2017, 88.) Sosiaalityöntekijöiden kokemus oli, että kirjaamalla kattavasti rajoittamiseen johtaneita syitä, on asumisyksiköissä päästy selville siitä, miksi tietyt haastavat tilanteet toistuvat ja opittu myös välttämään näitä haastavia tilanteita. Dokumentoidun tiedon avulla asumisyksiköt voivat tarkkailla asiakastyönsä laatua ja käyttää tietoa asiakaslähtöisemmän toiminnan suunnittelussa. Myös sosiaalityöntekijät seuraavat tarkkaan näitä raportteja ja antavat myös oman näkemyksensä, mikäli tarpeen.

”Kirjaamisen kautta ollaan saatu kiinni niitä, koska niitähän on ihmisen hankala hahmottaa, jos niitä ei kirjata kellonaikoineen kaikkineen..niitä rajoittamisia.” (sos.tt 4)

Kivistö (2014, 197) kirjoittaa tekijöistä, jotka muodostuvat vammaispalvelun asiakkaiden osallisuuden kannalta merkityksellisiksi asiakastyön kirjaamisessa. Kivistön (mt., 197) mukaan merkityksellisiä tekijöitä asiakkaiden osallisuuden rakentumisen näkökulmasta kirjaamisessa ovat *”tietoisuus tilanteen tarkoituksesta”*, *”kuulluksi tulemisen tunne”*, *”asiakkaan käyttämien ilmauksien kirjaaminen”* ja selkeät menettelytavat eli saako

asiakas esimerkiksi lukea kirjatun tekstin ja kommentoida sitä. Nämä Kivistön (2014, 197) esiin tuomat tekijät osallisuuden rakentumisesta koskevat myös rajoitustoimenpiteiden kirjaamiselle asetetun vaatimuksen tavoitteita. Sosiaalityöntekijöiden käsityksissä oli nähtävissä, että he kokivat laissa määritellyn jälkiselvityksen tarpeen tukevan sellaista asiakastyön kirjaamista, jossa asiakas on tietoinen tilanteen tarkoituksesta ja häntä kuullaan. Sosiaalityöntekijöiden mukaan tärkeää on kirjata jälkiselvitykseen asiakkaan näkemys rajoittamistilanteeseen johtaneesta tapahtumien kulusta. Tosin sosiaalityöntekijöiden vastauksista ei käynyt ilmi kirjataanko asiakastietoihin asiakkaan itse käyttämiä ilmaisia vai ei. Kuitenkin vastauksista nousi esiin, että sosiaalityöntekijät kokivat sellaisen kirjatun tiedon hyödylliseksi, joka kertoo asiakkaan kokemuksista ja asiakkaan tulkinnasta rajoitustoimenpiteen käyttöön johtaneesta tilanteesta. Lisäksi sosiaalityöntekijät painottivat kirjatun tiedon merkitystä asiakkaan haastavan käyttäytymisen syiden ymmärtämisessä ja tukevan pohdintaa siitä, minkälaisia kohtuullisia mukautuksia voi olla tarpeen tehdä asiakkaan osallisuuden ja osallistumisen turvaamiseksi haastavasta käytöksestä huolimatta (ks. Seppälä 2017, 130–131).

5 Johtopäätökset ja pohdinta

Tutkielmani tavoitteena oli selvittää, miten vammaispalvelun sosiaalityöntekijät käsittävät erityishuoltolain itsemääräämistä turvaavien säännösten vahvistaneen kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeutta tehostetussa palveluasumisessa fenomenografista lähestymistapaa soveltaen. Tarkoitukseni oli myös kuvata sosiaalityöntekijöiden käsitysten pohjalta, millä tavoin asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen on läsnä vammaispalvelujen sosiaalityössä. Tutkielmassani olen vastannut näihin kysymyksiin ja esittänyt saamani tulokset kolmena kuvauskategoriana kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistumisen käsityksistä sekä kuvannut kategorioiden avulla vammaispalveluiden sosiaalityön käytäntöjä liittyen itsemääräämisoikeutta turvaavan säännösten parissa työskentelyyn.

Vammaissosiaalityön kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistuminen on ollut tutkielmani alkupiste, joka on perustunut erityishuoltolain muutoksen kontekstiin ja YK:n vammaissopimuksen toimeenpanoon Suomessa. Tutkielmani tulokset osoittavat, että tutkielmani alkupiste on ollut hedelmällinen tutkimusaihe; sosiaalityöntekijät käsittävät asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistuneen sosiaalityöntekijöiden valvonnan roolin, itsemääräämiskyvyn tunnistamisen kehityksen ja sääntelyn tuoman läpinäkyvyyden myötä. Tutkielmani osoittaa myös itsemääräämisoikeuden olevan vammaissosiaalityössä asiakkaan nostamista keskiöön. Se tarkoittaa sosiaalityöntekijöiden käsitysten mukaan asiakkaan itsemääräämiskyvyn huomioimista ja etenkin asiakkaan toiveiden, haaveiden ja mielipiteiden kunnioittamista asiakassuhteessa sosiaalityöntekijään, mutta myös ennen kaikkea asiakkaan ja asumisyksikön välisessä jokapäiväisessä vuorovaikutuksessa. Toisin sanoen itsemääräämisoikeuden voidaan ymmärtää olevan asiakkaan omakohtaisen kokemuksen nostamista palvelun lähtökohdaksi (Pohjola 2010, 59).

Ensimmäinen kuvauskategoria itsemääräämisoikeuden vahvistumisesta käsittelee sosiaalityöntekijöiden tuottamaa tietoa heidän roolistaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen valvojina. Tuloksena kuvauskategoria rakentuu palvelusuunnitelmasta itsemääräämistä tukevana tekijänä, rajoitustoimenpidepäätösten ja -ratkaisujen tekemisestä ja valvonnasta sekä IMO-työryhmän lausuntojen seurannasta.

Haastatellut sosiaalityöntekijät kokivat, että palvelusuunnitelma on työväline, jonka avulla itsemääräämisoikeutta lähestytään vammaissosiaalityössä. Palvelusuunnitelman laatimisessa sosiaalityöntekijä ottaa kantaa asiakkaan itsemääräämiskykyyn ja huomioi sen osana asiakkaan palveluntarvetta. Palvelusuunnitelmaan kirjataan käytössä olevia asiakkaan itsemääräämisoikeutta tukevia keinoja sekä tieto siitä mikäli asiakasta rajoitetaan asumisyksikössä tai päivä- ja työtoiminnassa ja millä perustein rajoittaminen tapahtuu. Sosiaalityöntekijät kokivat myös, että heidän roolinsa on valvoa ja seurata rajoitustoimenpiteiden käyttöä asumisyksiköissä. Sosiaalityöntekijät pyrkivät toimimaan työtehtävissään siten, ettei asiakkaiden oikeuksia ja ennen kaikkea oikeutta itsemääräämiseen rajoiteta perusteetta. Kuitenkin tämä valvonnan rooli ilmenee sosiaalityöntekijöiden käsityksissä asumisyksiköiden ja sosiaalityöntekijän välisenä yhteistoimintana, jossa asiakas on nostettu keskiöön. Sosiaalityöntekijät eivät kokeneet rooliaan ylhäältäpäin asetettuna tai juridis-hallinnollisena työtehtävänä.

Myös IMO-työryhmän lausuntojen seuranta liittyi sosiaalityöntekijöiden käsitykseen valvonnasta. Sosiaalityöntekijät seuraavat lausuntoja ja tarkistavat niiden sisällön. Sosiaalityöntekijät kokivat, että he voisivat kyseenalaistaa IMO-työryhmän lausunnon, mikäli tarpeen. Tämä sosiaalityöntekijöiden käsitys lausuntojen seurannasta kuvaa analyysini perusteella sosiaalityöntekijöiden kokemusta siitä, että he omien asiakkaidensa sosiaalityöntekijöinä vastaavat asiakasturvallisuudesta ja asiakkaan edun toteutumisesta, myös silloin kun yksikössä ei käytetä rajoitustoimenpiteitä, jotka kuuluisivat sosiaalityöntekijöiden päätettäväksi.

Tulosluvun 4.1 perusteella on tehtävissä johtopäätös siitä, että erityishuoltona toteutettava asumispalvelu sisältää kontrollin ja rajoittamisen piirteitä, jotka helposti tekevät ihmisestä objektin eli palvelun kohteen (ks. Seppälä 2017, 131) varjostaen asiakkaan itsemääräämistä ja omaehtoista toimijuutta, jonka vuoksi sosiaalityöntekijät kokevat tarvetta valvoa asiakkaidensa etua. Valvonnan tarpeen voidaan nähdä liittyvän myös vammaissosiaalityön kehitysvammaisten asiakkaiden aseman ja itsemääräämisen haavoittuvuuteen (ks. Van Aerschot 2003, 630–631). Asiakkaiden aseman ja itsemääräämisen vahvistamiseksi tarvitaan moniammatillista yhteistyötä ja haastateltujen sosiaalityöntekijöiden kuvaamaa valvontaa, jotta asiakkaiden tarpeisiin turvallisesta elämästä ja vastavuoroisesta, itsemääräävästä vuorovaikutuksesta voidaan vastata kehitysvammapalveluissa.

Työni toinen kuvauskategoria kertoo sosiaalityöntekijöiden käsityksestä itsemääräämiskyvyn tunnistamisesta itsemääräämisoikeutta vahvistavana tekijänä. Tuloksena se koostuu asumisyksiköiden toimintakulttuurin muutoksesta, vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen tärkeydestä ja yksilöllisten tarpeiden tunnistamisesta. Sosiaalityöntekijöillä oli kokemustensa perusteella käsityksiä siitä, että asumisyksiköissä on tapahtunut toimintakulttuurin muutoksia, joiden myötä asiakkaiden itsemääräämiskyvyn tunnistamisessa on toimittu asiakkaiden eduksi. Haastatellut sosiaalityöntekijät kertoivat, että asiakkaan kyky itsemääräämiseen tunnustetaan paremmin silloin, kun asiakkaan elinympäristö on itsemääräämistä tukevaa ja rajoitustoimenpiteet nähdään poikkeuksina, ei sääntöinä. Itsemääräämisen vahvistumisena nähtiin myös yksilöllisten tarpeiden tunnistaminen. Käsitys tiivistyi sosiaalityöntekijöiden ajatukseen siitä, että sosiaalihuollon ammattilaisten on tärkeää oppia näkemään ja tunnistamaan asiakkaiden kyky määrittää itse omia yksilöllisiä tarpeitaan kehitysvammasta huolimatta ja antaa heille siihen aidosti mahdollisuus (ks. Seppälä 2010, 197; Vesala 2010, 126).

Vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen merkitys itsemääräämiskyvyn edellytyksenä nousi aineistosta vahvasti esiin muodostuen sosiaalityöntekijöiden käsitystyyppiksi. Tärkeäksi nähtiin asiakkaalle soveltuvien kommunikointikeinojen hyödyntäminen ja löytäminen, jotta asiakas saisi oman äänensä kuuluviin asumisyksiköiden arjessa kuin myös asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välisessä asiakassuhteessa. Asumispalveluissa asuvan asiakkaan kanssa sosiaalityötä tehdään vuorovaikutuksessa asiakkaan lisäksi myös asumisyksikön henkilökunnan ja asiakkaan omaisten kanssa, jolloin sosiaalityöntekijän tulee olla tarkkana, että hän kuulee myös asiakasta eikä esimerkiksi vain ympäröivää verkostoa (ks. Autio & Niemelä 2017, 282–283). Asiakkaan käyttämät vaihtoehtoiset kommunikointikeinot saavat korostuneen merkityksen asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välisessä vuorovaikutussuhteessa. Tuloksena tämä on mielestäni merkityksellistä tietoa sosiaalityön käytännöille ja asiakasta arvostavan työskentelytavan kulmakiviä, kuten Laitinen & Kemppainen (2010, 138) muistuttavat: sosiaalityössä eettinen ja asiakasta arvostava työskentelytapa joko toteutuu tai sulkeutuu pois jokaisessa kohtaamisessa ja asiakastilanteessa. Asiakasta arvostava työskentelytapa edellyttää yhteisen kommunikaation syntymistä, eikä yhteinen kommunikaatio voi syntyä ilman keinoja sen rakentamiseen. Aineistosta esiin nousseet käsitykset vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen löytämisen tärkeydestä olivat niin vahvoja, että nimeän vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen löytämisen ja hyödyntämisen asiakkaan ja

sosiaalityöntekijän välisessä vuorovaikutussuhteessa kehitysvamma palveluiden sosiaalityön erityispiirteeksi.

Tutkielmani kolmas tulos käsittelee sosiaalityöntekijöiden käsitystä rajoittamisen läpinäkyvyyttä itsemääräämisoikeutta vahvistavana tekijänä. Sosiaalityöntekijät käsittävät asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistuvan läpinäkyvyyden kautta. Läpinäkyvyyttä sosiaalityöntekijöiden käsityksissä tuovat rajoitustoimenpiteiden päätösten valituskelpoisuus, kirjaamisen vaatimus sekä myös rajoittamista koskeva sääntely itsessään sosiaalityöntekijöiden mukaan lisää läpinäkyvyyttä.

Sosiaalityöntekijät mielsivät erityishuoltolain itsemääräämistä vahvistavat säännökset rakenteeksi, jotka lisäävät asiakkaiden oikeussuojaa ja siten lisäävän asumisyksiköiden toiminnan ja asiakkaisiin kohdistuvien rajoitustoimenpiteiden läpinäkyvyyttä. Sosiaalityöntekijät käsittävät rajoitustoimenpiteitä koskevan sääntelyn myös työkaluksi kehitysvamma palveluiden sosiaalityössä. Sääntely on antanut sosiaalityöntekijöille keinoja toimia asiakkaan itsemääräämistä tukien läpi palveluketjun. Rajoitustoimenpiteiden kirjaamisen vaatimuksella sosiaalityöntekijät käsittivät olevan merkitys rajoittamiseen johtavien tilanteiden ymmärtämisessä ja rajoitustoimenpiteiden vähentämisen keinona. Rajoitustoimenpiteistä ja tilanteista, joissa asiakkaiden haastavaa käytöstä on esiintynyt on pystytty sosiaalityöntekijöiden kokemusten mukaan vähentämään dokumentoidun tiedon avulla asumisyksiköissä. Tuloksena rajoittamisen läpinäkyvyys kuvaa mielestäni sosiaalihuollon lainsäädännön merkitystä sosiaalityöntekijälle. Kuten Lähtinen ja Hämeen-Anttila (2017, 58–63) tuovat esiin, tulee sosiaalityöntekijän käyttää sosiaalihuollon lainsäädäntöä, perusoikeuksia ja kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia työkalunaan edistäessään asiakkaidensa etua.

Kokonaisuutena tutkielmani tulokset osoittavat vammais palvelujen kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistuneen sitä koskevan sääntelyn myötä. Tulokset kertovat positiivista viestiä erityishuollossa olevien asiakkaiden aseman vahvistumisesta ja antavat viitteitä laitospalveluiden hiipumisesta kehitysvammaisten asumispalveluissa. Tuloksissa pohdintaa synnyttää etenkin kysymys siitä: onko pelkän ammattikuntaisen etiikan aika on ohitse (ks. Saarenpää 2010, 137)? Nimittäin tutkielmani tulokset tuovat esiin viitteitä siitä, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattikuntien etiikka ja arvot eivät ole riittäneet turvaamaan kehitysvammaisten asiakkaiden ihmis- ja perusoikeuksien toteutumista ja oikeutta arvokkaaseen itsemääräämistä kunnioittavaan

kohtaamiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Haastatellut sosiaalityöntekijät tuottivat yhtenäisesti tietoa siitä, että erityishuollossa olevien asiakkaiden itsemääräämisen vahvistuminen on vaatinut tuekseen laintasoista käytännön asiakastyötä koskevaa sääntelyä. Lisäksi sosiaalityöntekijät toivat esiin sääntelyn merkityksen asiakkaiden hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden ylläpitämisessä ja edistämisessä koskien etenkin tilanteita, joissa asiakkaan vaikuttamista omissa asioissaan voitaisiin tukea enemmän esimerkiksi tuetun päätöksenteon avulla. Tämä tulos johdattelee mielestäni ajatukseen siitä, että pelkän ammattikuntaisen etiikan aika alkaa olla ohitse. Tarvitsemme myös velvoittavia käytäntöjä sosiaalipalveluiden toteuttamiseksi. Katsoessani tutkielmani tuloksia, pian valmistuvan sosiaalityöntekijän silmin, sanoisin ettei yksin lakien säätäminenkään riitä. Vammaissosiaalityössä ollaan vuorovaikutuksessa niin lääketieteen, psykologian kuin kuntoutuksen ammattilaisten kanssa ja päästäksemme tavoitteeseen asiakkaan arvokkaasta kohtelusta tarvitsemme ennen kaikkea hyvässä tiedollisessa moniammatillisessa vuorovaikutuksessa tapahtuvaa asiakastyötä.

Tutkielman tavoitteet selvittää sosiaalityöntekijöiden käsityksiä kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistumisesta sekä kuvata sääntelyn vaikutusta vammaissosiaalityön arkeen saavutettiin. Olen päässyt valitsemani metodisen lähestymistavan ja tutkimusmenetelmän avulla nimenomaan vammaissosiaalityön kehitysvammaisia asiakkaita koskevan tiedon äärelle. Pystyin kuvaamaan myös asiakkaiden arkea sosiaalityöntekijöiden tuottaman tiedon pohjalta. Tämä on mielestäni tärkeää, sillä aiheeni koskee sosiaalityön kohderyhmää, joka on usein ihmisoikeudellisesta näkökulmasta katsottuna marginaalisessa asemassa suhteessa valtaväestöön (Teittinen 2006, 38).

Toinen tavoitteeni tutkielman toteutumiselle oli tuottaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä sosiaalityölle sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta ja näenkin, että pääsin tutkielmassani tiedon äärelle, joka palvelee vammaissosiaalityön tiedontarpeita. Mielenkiintoisen työstäni tekee juurikin sosiaalityöntekijöiden tuottama tieto asiakkaista. Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöillä on omalaatuista ja ainutkertaista tietoa sosiaalityön asiakkaiden moninaisista palveluntarpeista ja heidän asiantuntijuutensa asiakkaiden palvelutarpeista on mielestäni tärkeää saada näkyväksi. Toki tutkielmani tulokset perustuvat yhden paikkakunnan sosiaalityöntekijöiden käsityksiin ja ovat täten yleistettävyydellään rajattuja siihen, että käsitykset muovautuvat näiden seitsemän sosiaalityöntekijän omista kokemuksista, käsityksistä ja heidän tietotaidostaan sekä

asiantuntijuudesta maantieteellisesti rajatulla alueella. Täten tutkimustulokset eivät ole yleistettävissä tilastollisessa merkityksessä enkä sitä fenomenografisella lähestymistavalla tavoitellutkaan. Tavoitteena on ollut teoreettinen yleistettävyys eli se, että saamani tulokset ovat relevantteja tutkielmani teorian kannalta.

Tulosten ja johtopäätösten luotettavuuden kannalta huomionarvoista on haastateltujen sosiaalityöntekijöiden yhdenmukainen näkemys itsemääräämistä vahvistavan sääntelyn vaikutuksesta kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistumiseen. Kaikki seitsemän sosiaalityöntekijää tuottivat tietoa erityishuoltolain sääntelyn vahvistavasta vaikutuksesta asiakkaiden itsemääräämisoikeuteen tehostetussa palveluasumisessa. Näen tämän tutkielman aitoutta lisäävänä seikkana, sillä Ahosen (1994, 130) mukaan fenomenografisen tutkielman aitous merkitsee sitä, että johtopäätösten tulee vastata tutkimukseen osallistuvien ajatuksia ja toiseksi aineisto on aitoa, jos tutkimukseen osallistuneet henkilöt kertovat samasta asiasta kuin tutkija olettaa. Molemmat Ahosen (mt., 130) nimeämät fenomenografisen tutkielman aitoudelle asetetut kriteerit täyttyvät tässä tutkielmassa.

Tutkielman valmiiksi saattaminen on ollut pitkä ja ajoittain haastava, mutta ennen kaikkea antoisa matka tutkimuksen maailmaan. Matkan aikana olen oppinut uutta niin tutkimusaiheestani, mutta tutkimuksen teon käytänteistä, kuten oman tutkimusaineiston keräämisestä. Erittäin ylpeä olen tutkielmani saavuttamasta asiakkaita koskevasta tiedosta ja aiheen valinnan ajankohtaisuudesta. Koen aiheeni olevan myös itseäni ammatillisesti palveleva, sillä koen oppineeni tutkielman teon myötä uutta vammaissosiaalityöstä, mikä kartuttaa ammatillista osaamistani ja antaa minulle eväitä uusiin sosiaalityön haasteisiin, jotka minua tulevaisuudessa odottavat. Jatkotutkimuksen näkökulmasta olisi mielenkiintoista jatkaa aihepiirin tutkimista myös asiakkaita haastatteleamalla. Lisäksi asumisyksiköiden henkilökunnan käsitykset aiheesta toisivat käsityksien kirjoon kokonaisvaltaisempaa kuvaa ja toisivat analysointiin syvyyttä.

Pro gradu -tutkielmani ottaa osaa tieteelliseen keskusteluun vammaissosiaalityön asiakkaiden itsemääräämisoikeudesta. Tutkielmassani olen tuonut esiin kehitysvammaisuuden moninaisuuden ymmärtämisen edellytyksenä sille, että voimme kunnioittaa ja vahvistaa vammaissosiaalityön kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämistä niin sosiaalityössä, sosiaalipalveluissa kuin yhteiskunnassa. Oikeus

itseäärääminen kuuluu meille kaikille, kuten haastatteluun osallistunut sosiaalityöntekijä tiivistä ajatuksensa:

”Rajoitteista huolimatta meillä kaikilla on itseääräämisoikeus.”

Lähteet

Kirjallisuus:

- AAIDD 2010: Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th edition. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Washington D.C.
- Ahonen, Sirkka 1994: Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa Syrjälä, Leena & Ahonen, Sirkka & Syrjäläinen Eija & Saari, Seppo (toim.): Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Kirjayhtymä Oy. Helsinki, 113–160.
- Ahponen, Helena 2009: Valkoinen takki ja muita tabuja vammaisuudesta. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.): Tabujen kahleet. Vastapaino. Tampere, 90–116.
- Aikio, Samuli 2017: Viisi näkökulmaa valtaan: sosiaalityön taustalla olevien valtakäsitysten teoreettista pohdintaa. Acta Universitatis Lapponiensis 356. Lapin yliopistopaino. Rovaniemi.
- Autio Anu & Niemelä Markku 2017: Vammaisuus ja sosiaalityö. Teoksessa Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo 2017. Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma Oy. Helsinki, 273 – 289.
- Avuttomuus lainsäädännössä. Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijätyöryhmän 1. raportti. Stakes, raportteja. 14/2008. Helsinki.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2008: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8 painos. Vastapaino. Tampere.
- Frielink, Noud & Schuengel, Carlo & Embregts, Petri J.C.M. 2018: Autonomy Support, Need Satisfaction, and Motivation for Support Among Adults With Intellectual Disability: Testing a Self-Determination Theory Model. American Journal on Intellectual and Developmental disabilities 123 (1), 33–49.
- Gelech, Jan & Desjardins, Michel & Matthews, Elise & Graumans, Raissa 2017: Why do working relationships not change? The need for a new approach to disability partnership research and social change. Disability & Society 32 (5), 176 – 192.
- Hakala, Katariina 2014: ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9. Kehitysvammaliitto Ry. Helsinki.
- Hirsjärvi, Sinikka & Hurme, Helena 2000: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki University Press. Helsinki.
- Huusko, Mira & Paloniemi, Susanna 2006: Fenomenografia laadullisena tutkimussuuntauksena kasvatustieteissä. Kasvatus 2, 162–173.
<http://elektra.helsinki.fi/se/k/0022-927-x/37/2/fenomeno.pdf>. Viitattu 6.5.2019.
- Huuhtanen, Kristiina 2001: Mitä kommunikointi on? Teoksessa Huuhtanen, Kristiina (toim.): Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhannen taitteessa. Kehitysvammaliitto Ry. Helsinki, 12-24.
- Häkkinen, Kirsti 1996: Fenomenografisen tutkimuksen juuria etsimässä. Teoreettinen katsaus fenomenografisen tutkimuksen lähtökohtiin. Jyväskylän yliopiston julkaisutoimikunta 21. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Häkkinen, Tiina & Kapanen, Heini & Kolkka, Marjo & Peltonen, Marketta & Tamminen-Vesterbacka, Tutta & Tepona, Suvi-Maaria 2010: Vammaisen ihmisen

- syryäytymisuhka on eettinen haaste yhteiskunnalle. Teoksessa Laine, Terhi & Hyväri, Susanna & Vuokila-Oikkonen, Päivi (toim.): Syryäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Tammi. Helsinki, 169–194.
- Isola, Anna-Maria & Kaartinen Heidi & Leemann Lars & Lääperi Raija & Schneider Taina & Valtari Salla & Keto-Tokoi, Anna 2017: Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki.
- Juhila, Kirsi 2006: Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino. Tampere.
- Juhila, Kirsi 2009: Objektivointi ja subjektivointi sosiaalityön käytännöissä. Michel Foucault'n perintöä tulkitsemassa. Teoksessa Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim.): Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Jyväskylä, 47-66.
- Jokinen, Arja 2008: Sosiaalityö tukena ja kontrollina aikuisten kohtaamisissa. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi (toim.) Sosiaalityö aikuisten parissa. Vastapaino. Tampere, 110-144.
- Järvinen, Annikki & Karttunen, Päivi 1997: Fenomenografia käsitysten kirjon kuvaajana. Teoksessa Paunonen Marita & Vehviläinen-Julkunen, Katri (toim.): Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Helsinki, 164–173.
- Järvinen, Pertti & Järvinen, Annikki 2004: Tutkimustyön metodeista. Opinpajan kirja. Tampere.
- Kallinen, Kati & Pirkainen, Henna & Rautio, Susanna 2015: Sensitiivinen tutkimuksessa. Menetelmät, kohderyhmät, haasteet ja mahdollisuudet. United Press Global. Tallinna.
- Kananoja, Aulikki 2017a: Asiakastyön yleiset lähtökohdat sosiaalialalla. Teoksessa Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.): Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma Oy. Helsinki, 173–192.
- Kananoja, Aulikki 2017b: Sosiaalityö ammattina. Teoksessa Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.): Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma Oy. Helsinki, 27–32.
- Kari, Outi; Niskanen, Tuula; Lehtonen, Heidi & Arslanoski, Virpi 2017: Kuntoutumisen tukeminen. Sanoma Pro Oy. Helsinki. 1-7. painos.
- Karvinen-Niinikoski, Synnöve 2010: Ongelmaratkaisuperinne ja kriittinen ammatillisuus sosiaalityössä. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.): Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus Helsinki University Press Oy yliopistokustannus. Helsinki, 247 – 276.
- Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012: Kehitysvammaisuus. Sanoma Pro Oy. Helsinki. 5. uudistettu painos. 1. painos 2001.
- Kehitysvammaisuus: määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. Suomenkielinen laitos. 1995. 2.painos. Kehitysvammaliitto. Hakapaino Oy. Helsinki.
- Kuparinen, Riitta 2005: "Ei meidän naapuriin": tapaustutkimus asukasyhteisön suhtautumisesta kehitysvammaisten asuntolan rakentamiseen. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Kivistö, Mari 2014: Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Väitöskirja. Lapin Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Rovaniemi.
- Kuula, Arja 2011: Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Tampere. 2. uudistettu painos. 1.painos 2006.
- Kuula, Arja & Tiitinen, Sanni 2010: Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Teoksessa Ruusuvaari, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.): Haastattelun analyysi. Vastapaino. Tampere, 446–459.

- Laitila, Minna 2010: Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Kuopio.
- Laitinen, Merja & Pohjola, Annikki: Asiakkuus- sosiaalityön ydinteema. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.): Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus. Helsinki, 7-15.
- Laitinen, Merja & Kempainen, Tarja: Asiakkaan arvokas kohtaaminen. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.): Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus. Helsinki, 138-177.
- Launonen, Kaisa 2000: Kehitysvammaisuuteen liittyviä kielen ja kommunikoinnin piirteitä. Teoksessa Launonen, Kaisa & Korpiaakko-Huuhka, Anna-Maija (toim.) 2000: Kommunikoinnin häiriöt – syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Palmenia-kustannus. Tampere. 3. uudistettu painos, 143-166. 1. painos 1996.
- Luhtasela, Leena 2009: Osallisuuden rakentuminen kuntouttavassa työtoiminnassa. Licensiaatin tutkielma. Helsingin yliopisto. Saatavilla <https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=e7fa5820-ad67-4a88-9e11-1ee31427325c>. Viitattu 6.5.2019.
- Lähteinen, Martti & Hämeen-Anttila, Lotta 2017: Sosiaalihuollon lainsäädäntö. Teoksessa Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.): Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma Oy. Helsinki, 48-93.
- Matikka, Leena 2001: Service-oriented assessment of quality of life of adults with intellectual disabilities. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Kehitysvammaliitto. Hakapaino Oy. Helsinki.
- Marton, Ference 1988: Phenomenography: a research approach to investigating different understandings of reality. Teoksessa Sherman R.R. & Webb R.B. (toim.): Qualitative research in education: focus and methods. Falmer. London, 141–161.
- Marton, Ference & Booth, Shirley 1997: Learning and awareness. Lawrence Erlbaum Associates. New Jersey.
- Matero, Marja 2012: Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, Marita, Matero, Marja, Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa 2012: Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Helsinki. 1.-3. painos, 165-203. 1.-2. painos 2006.
- Metteri, Anna 2003: Johdanto. Teoksessa Metteri, Anna (toim.): Syntyykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys. Edita. Helsinki, 10-12.
- Miettinen, Sonja 2010: Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Gaudeamus. Helsinki, 42-64.
- Miettinen, Riikka & Romakkaniemi, Marjo & Laitinen, Merja 2017: Historialliset painolastit asiakkaiden aseman haastajina. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Lyly, Hannu & Niskala, Asta (toim.): Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Vastapaino. Tampere.
- Mäenpää, Olli 2013: Hallinto-oikeus. Sanoma Pro Oy. Helsinki.
- Niikko, Anneli: 2003: Fenomenografia kasvatustieteellisessä tutkimuksessa. Joensuun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia. Joensuun yliopisto.
- Nouko-Juvonen, Susanna 2000: Kehitysvammapalvelut ja muutoksen vuosikymmen. Väitöskirja. Turun yliopisto. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja. Kehitysvammaliitto ry. Hakapaino Oy. Helsinki.

- Nummela, Tuija 2011: Asiakkaan asema ja oikeuksien toteutuminen aikuissosiaalityössä. Väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto. Kuopio.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi 2006: Vammaisuus ja toisen henkilön avuntarve. Teoksessa Heinonen, Marjo & Saraste, Heini 2006 (toim.): Tahtoa, todellisuutta ja toivoa. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti. HAJ-projekti ja Kynnys ry. Helsinki, 31- 39.
- Ojanen, Tuomas & Scheinin, Martin 2011: Suomen valtiosäännön peruseriaatteen. Teoksessa Hallberg, Pekka & Karapuu, Heikki & Ojanen, Tuomas & Scheinin, Martin & Tuori, Kaarlo & Viljanen, Veli-Pekka (toim.): Perusoikeudet. WSOYpro. Helsinki. 2. uudistettu painos, 217–226. 1. painos 1999.
- Patterson, Sue & Weaver, Tim & Agath, Kostas & Albert, Eliot & Rhodes, Timothy & Rutter, Deborah. & Crawford, Mike 2009: ‘They can’t solve the problem without us’: a qualitative study of stakeholder perspectives on user involvement in drug treatment services in England. *Health and Social Care in the Community*. 17(1), 54–62.
- Payne, Geoff & Payne, Judy 2004: Key concept in social research. Sage Publications Ltd. Lontoo.
- Pelkonen, Maija 2003: Vähän kerrallaan niin pääset pitkälle: tutkimus kehitysvammaisten työkeskusten tuetun työllistymisen verkostoitumisesta. Väitöskirja. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Pietarinen, Juhani 1994: Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, Juhani & Launis, Veikko, & Räikkä, Juha & Lagerspetz, Eerik & Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku (toim.): Oikeus Itsemääräämiseen. Painatuskeskus. Helsinki, 15–47.
- Pohjola, Anneli 2003: Tutkijan eettiset sitoumukset. Teoksessa Pohjola, Anneli (toim.) Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 47. Lapin yliopisto. Rovaniemi, 53-67.
- Pohjola, Anneli 2010: Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.): Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus Helsinki University Press Oy yliopistokustannus. Helsinki, 19 – 74.
- Repo, Marjo 2012: Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Malm, Marita, Matero, Marja, Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa 2012: Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Helsinki. 1.-3. painos, 9-12. 1.-2. painos 2006.
- Rouvinen-Vilenius, Päivi & Leino, Satu 2011: Terveiden edistäminen ja sosiaalisten mahdollisuuksien politiikka. Teoksessa Hiilamo Heikki & Saari, Juho (toim.). Hyvinvoinnin uusi politiikka- johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin. Diakonia- ammattikorkeakoulu. A tutkimuksia 27. Tampere, 231-255.
- Rostila, Ilmari 2001: Tavoitelähtöinen sosiaalityö. Voimavarakeskeisen ongelmanratkaisun perusteet. SoPhi 61. Jyväskylän Yliopisto.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa 2005: Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino. Tampere, 22–56.
- Räikkä, Juha 1994: Johdanto. Teoksessa Pietarinen, Juhani & Launis, Veikko, & Räikkä, Juha & Lagerspetz, Eerik & Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku (toim.): Oikeus Itsemääräämiseen. Painatuskeskus. Helsinki, 5–11.
- Räsänen, Pekka 2005: Havaintojen mittaaminen ja aineiston jäsentämisen metodologia.

- Teoksessa Räsänen, Pekka & Anttila, Anu-Hanna & Melin, Harri (toim.): Tutkimus menetelmien pyörteissä. Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. PSKustannus. Jyväskylä, 85–102.
- Räty, Tapio 2017: Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Kynnys ry. Helsinki.
- Salmela, Tuula 1997: Autetaanko asiakasta- palvelleanko potilasta? Atena Kustannus Oy. Jyväskylä.
- Salonen, Kari 2007: Haastava sosiaalinen vanhustyössä: avopalvelutyöntekijöiden näkemyksiä kotona asuvien vanhusten sosiaalisesta olomuotoisuudesta. Turun ammattikorkeakoulun tutkimuksia 26. Turun kaupungin painatuspalvelukeskus. Turku.
- Saarenpää, Ahti 2010: Kansalainen, yksilö oikeudellisesti kaiken keskipisteenä. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.): Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus Helsinki University Press Oy yliopistokustannus. Helsinki, 75-137.
- Saarenpää, Ahti 2015: Henkilö- ja persoonallisuusosoikeus. Teoksessa Niemi, Marja-Leena (toim.): Oikeus tänään. Osa II. Lapin yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja. C 63. Bookwell Oy, 203-427.
- Saarinen, Anja & Rautiainen, Satu 2005: Itsemääräämisoikeus puhevammaisten henkilöiden kokemana. Teoksessa Laurinkari, Juhani & Saarinen, Anja (toim.): Sanomaton sanoiksi. Näkökulmia puhevammaisten tulkkipalveluun. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Gummerus kirjapaino Oy. Vaajakoski, 76-92.
- Saarinen, Anja & Tanttu, Satu 2005: Tukea ilmaisuun tulkkipalvelulla – esimerkkinä Itä-Suomen läänin alueen puhevammaisten tulkkipalvelu. Teoksessa Laurinkari, Juhani & Saarinen, Anja (toim.) 2005: Sanomaton sanoiksi. Näkökulmia puhevammaisten tulkkipalveluun. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Gummerus kirjapaino Oy. Vaajakoski. 13-30.
- Seppälä, Heikki 2010: Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia sarja 68. Helsinki University Press. Helsinki, 180–198.
- Seppälä, Heikki 2017: Erilaiset eväät. Kirja Kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
- Sipilä, Anita 2011: Sosiaalityön asiantuntijuuden ulottuvuudet. Tiedot, taidot ja etiikka työntekijöiden näkökulmasta kunnallisessa sosiaalityössä. Dissertations in Social Sciences and Business Studies No 28. Itä-Suomen Yliopisto. Kuopio.
- Sivula, Sirkka 2010: Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikusturvan ongelmiin. Teoksessa Pajukoski, Marja (toim.): Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät-työryhmä. Raportti III, 109-119. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80172/e0478f47-54ae-4c65-a915-c35d9a979c11.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 6.5.2019.
- Stainton, Tim 2016: Supported decision-making in Canada: principles, policy, and practice. Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities 3 (1), 1–11.
- Teittinen, Antti 2006: Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseyttämisestä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki. 15-45.
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2019a: Vammaispalvelujen käsikirja. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaramisoikeuden-tukeminen> Viitattu 6.5.2019.

- Terveys- ja hyvinvoinnin laitos 2019b: Vammaispalvelujen käsikirja.
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaramisoikeuden-tukeminen/tuettu-paatoksenteko> Viitattu 6.5.2019.
- Topo, Päivi 2012: Itsemääräämisoikeuden monet ulottuvuudet. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*. 49 (4), 287-289. journal.fi/sla/article/view/7690. Viitattu 6.5.2019.
- Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli 2018: Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Tammi. Helsinki. Uudistettu laitos. 1.painos 2002.
- Tuori, Kaarlo & Kotkas, Toomas 2016: Sosiaalioikeus. Talentum Media Oy. Helsinki.
- Uljens, Michael 1996: On the philosophical foundation of phenomenography. Teoksessa Dall'Alba, Gloria & Hasselgren, Biorn (toim.): *Reflections on phenomenography: toward a methodology?* Acta Universitatis Gothoburgensis. Göteborg, 103–128.
- Vaininen, Satu 2011: Sosiaalityöntekijät sosiaalisen ammattilaisina. Sosiaalityöntekijöiden ja yhteistyökumppaneiden käsitykset sosiaalitoimiston sosiaalityöntekijöiden ammatillisesta toiminnasta 2000-luvun alussa. Acta Universitatis Tampensis. Tampere University Press. Tampere.
- Van Aershot, Paul 2003: Oikeusturva sosiaalihuollossa. *Lakimies* 4/2003, 619-637.
- Valkonen, Leena 2006: Millainen on hyvä äiti tai isä? Viides- ja kuudesluokkalaisten lasten vanhemmuuskäsitykset. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13293/9513925692.pdf> Viitattu 6.5.2019.
- Vehmas, Simo 2005: Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus. Tampere.
- Vesala, Hannu 2010: Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Palmenia sarja 68. Helsinki University Press. Helsinki, 123–161.
- Viljanen, Veli-Pekka 2001: Perusoikeuksien rajoitusedellytykset. WSOY lakitieto Oy. Helsinki.

Virallislähteet:

- Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisu pakkotoimenpiteiden kohdistaminen kehitysvammaiseen henkilöön (23.10.2015 Dnro 4576/4/14).
- Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta (HE 166/2008).
- Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (HE 96/2015).
- Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta (HE 159/2018).
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785).
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519).
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812).
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380).
- Lastensuojelulaki (13.4.2007/417).
- Perustuslakivaliokunnan mietintö n:o 25 hallituksen esityksestä perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta (PeVM 25/1994 vp).
- Sosiaalihuoltolaki (30.12.2014/1301).

Suomen perustuslaki (11.6.1999/731).
 Sosiaali- ja terveysministeriö, sosiaalihuoltolain soveltamisopas 2017:5.
 Sosiaali- ja terveysministeriö, tiedote 145/2018.
 Sosiaali- ja terveysministeriö, tiedote 68/2016.
 Tietosuoja laki (5.12.2018/1050).

Muut lähteet:

IMO-käsikirja 2017: Itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen ja rajoitustoimenpiteet. Vammaistyö. Helsinki. <https://www.hel.fi/static/sote/vamty/kasikirjat/imo-kasikirja-2017.pdf>. Viitattu 6.5.2019.

Independence, choice and risk: a guide to best practice in supported decision making 2007. Department of Health. London. <https://www.scie.org.uk/publications/adultsafeguardinglondon/files/independence-choiceandrisk.pdf?res=true>. Viitattu 6.5.2019.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015. https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf. Viitattu 6.5.2019

Sosiaalialan ammattijärjestö Talentia ry 2017: Arki, arvot, elämä, etiikka. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. Ammattieettinen lautakunta. Helsinki.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: Eettinen ennakkoarviointi ihmistieteissä. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Viitattu 6.5.2019.

Liitteet

Liite 1 Teemahaastattelun kysymysrunko



HAASTATTELUKYSYMYKSET

Lapin yliopiston Pro gradu -tutkielma vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden kokemuksia kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistumisesta

1. ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS ERITYISHUOLLOSSA

- mitä mielestäsi itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan erityishuollossa?
- entä sosiaalihuollossa ylipäättänsä?
- millä tavalla puhe itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta on muuttunut erityishuoltolain muutoksen jälkeen?
- oliko sääntelyn uudistuksella mielestäsi odotuksia?
- jos oli, niin millaisia?

2. ERITYISHUOLTOLAIN MUUTOKSEN VAIKUTUS ASIAKKAIDEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTEEN JA OSALLISUUTEEN (oman työn näkökulmasta)

- miten erityishuoltolain 3a-luvun sääntely on mielestäsi vaikuttanut kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisen mahdollisuuksiin tehostetussa palveluasumisessa?
- mitä hyötyjä ja haittoja sääntelyllä on ollut asiakkaittesi näkökulmasta?
- millaisia asiakkaan osallisuutta lisääviä vaikutuksia erityishuoltolain muutoksella on ollut?
- millaisia toimenpiteitä asiakkaiden itsemääräämisen vahvistamiseksi on tehty asumisyksiköissä?
- onko asiakkaiden kohteluun liittyvät yhteydentotot asumisyksiköistä lisääntyneet?
- jos ovat, minkälaisia yhteydentotot ovat olleet?
- entä ovatko asiakkaiden vanhemmat olleet yhteydessä itsemääräämisoikeuteen liittyen?
- kuinka usein sinulle tulee imo-työryhmän lausuntoja?
- johtavatko ne johonkin toimenpiteisiin sinun osaltasi?
- kuinka yleisiä rajoittamistoimenpide päätökset ovat?
- entä yksikön tekemät rajoittamiskäytännöt?
- miten kuvailisit sosiaalityöntekijän roolia rajoittamistoimenpidepäätöksen tekemisessä?
- millä tavoin vammaispalvelun työprosesseja kehitetty muutoksen johdosta?
- miten työnkuvasi on muuttunut lakimuutoksen voimaantulon jälkeen tai mihin työtehtäviin lakimuutos on vaikuttanut ja miten?

- onko 3a luvun sääntelystä ollut vaikutusta palveluiden myöntämiseen tai tuottamiseen?

3. TULEVAISUUS JA LISÄKOMMENTIT

- miten näkisit asiakkaiden osallisuuden kehittyvän tulevaisuudessa sosiaalityössä?
- millaisia toimenpiteitä tulevaisuudessa edellytetään asiakkaiden itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseksi ja osallisuuden turvaamiseksi?
- haluatko nostaa esille vielä jotakin?

Liite 2 Teemahaastattelun infokirje



INFOKIRJE

Teen Lapin yliopistossa sosiaalityön pro gradu -tutkielmaa, jonka aiheena on *kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistuminen erityishuoltolain (20.5.2016/381) muutoksen myötä*. Erityishuoltolakiin tehtyjen muutosten ja etenkin 3a-luvun tarkoituksena on ollut vahvistaa erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa.

Tavoitteenani on saada tietoa sosiaalityöntekijöiden käsityksistä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta, sen vahvistumisesta ja osallisuudesta. Lisäksi haluan tutkielmassani kuvata sosiaalityöntekijöiden kokemusten pohjalta ja heidän näkökulmastaan sitä, miten erityishuoltolain 3a luvun sääntely on läsnä vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden arjessa tällä hetkellä. Aihe on tärkeä ja ajankohtainen, sillä vammaispalvelulakia ja erityishuoltolakia on esitetty yhdistettäväksi yhdeksi vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskevaksi laiksi syyskuussa 2018.

Tutkimusaineisto kerätään yksilöhaastattelulla. Haastattelut nauhoitetaan. Haastatteluun osallistuvien yksityisyyttä kunnioitetaan, eikä valmiista tutkimuksesta voi tunnistaa yksittäisiä henkilöitä. Noudatan aineiston käsittelyssä, säilyttämisessä ja tallentamisessa henkilötietolain määräyksiä ja hävitän aineiston asianmukaisella tavalla. Haastattelut toteutetaan työpaikkanne tiloissa.

Haastattelussa on kolme teemaa, joita tukevien kysymysten avulla haastattelu toteutetaan. Teemat ovat:

- itsemääräämisoikeus erityishuollossa
- erityishuoltolain uudistuksen vaikutus asiakkaiden itsemääräämisoikeuteen ja osallisuuteen
- tulevaisuus

Mikäli haluatte osallistua tutkimukseen, pyydän teitä täyttämään suostumuslomakkeen ja palauttamaan sen minulle. Otan yhteyttä sen jälkeen sopiaksemme tarkemman haastatteluajan.

Kiittäen
 Susanna Kantola
 surapo@ulapland.fi